



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

RELATÓRIO DE ESTÁGIO NO ÂMBITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos

Por Juliana Teixeira Novais

(PORTO, Dezembro de 2010)



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

RELATÓRIO DE ESTÁGIO NO ÂMBITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos

Por Juliana Teixeira Novais

Sob orientação da Professora Doutora Maria da Graça Pereira

(PORTO, Dezembro de 2010)

Resumo

Uma das dificuldades da implementação da filosofia dos Cuidados Paliativos na qualidade dos cuidados de saúde prende-se com a escassez de conhecimentos sobre a mesma, assim como com a insuficiente investigação que Portugal dedica a este tema, constituindo argumentos que estão na base da opção de estágio para concretização de um Mestrado em Cuidados Paliativos.

Neste âmbito, o presente trabalho expõe as actividades realizadas, e reflexão das aprendizagens, ao longo de vários meses de estágio em diferentes instituições. Ao nível empírico, o estágio mais aprofundado em termos de aprendizagens foi realizado na Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Assistencial de San Camilo e numa Equipa de Suporte e Apoio Domiciliário, em Madrid. Posteriormente, foram realizados também dois estágios de observação/participação, que representaram uma busca experiencial da realidade portuguesa ao nível dos Cuidados Paliativos, o primeiro no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, e o outro no Hospital Residencial do Mar, em Lisboa.

Este documento representa o enorme esforço de sinopse para explicar as várias dimensões e actividades abordadas no estágio, assim como as competências resultantes deste período profissionalizante. A par do envolvimento institucional, as actividades de estágio tiveram outros níveis de actuação, desde a divulgação dos Cuidados Paliativos através de uma formação às camadas jovens, passando pela necessidade de actualização e participação em formações e reuniões científicas. Este relatório relata também um breve estudo sobre a prevalência de sintomas de ansiedade e depressão num grupo de doentes paliativos, realizada no Centro de San Camilo.

Todas as actividades contribuíram para uma mudança pessoal e profissional, sobretudo ao nível da clarificação e conceptualização das seguintes componentes do trabalho de um profissional de saúde em Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e do apoio aos profissionais, a importância do apoio domiciliário em Cuidados Paliativos, a comunicação como princípio, meio e fim, o apoio psicológico ao doente e à família, o apoio no luto e o controlo sintomático, sobretudo da dor. Das reflexões deste tempo de trabalho foi inevitável constatar a evidência do quão complexa é a prestação de cuidados holísticos ao paciente na sua relação íntima com a família, enquanto unidade inseparável e alvo de intervenção.

Como profissional de Psicologia, o aprofundamento de todas as áreas acima mencionadas foi fundamental para a capacitação progressiva da importância de prestar cuidados integrais com sensibilidade e profissionalismo aos doentes e suas famílias numa fase não menos importante da vida.

Abstract

One of the many difficulties of implementing palliative care philosophy in health care relates to the lack of knowledge about it, and the insufficient research that Portugal dedicated to this area, making arguments that underlie the choice of internship for achieving a Masters in Palliative Care.

In this context, the report presents the activities and reflections of learning, over several months of training in different institutions. At the empirical level, the most important internship in terms of learning was conducted in the Palliative Care Unit of Center San Camilo, and in a Support Team and Home Care, both in Madrid. Subsequently, two observational / participation internships were performed, which represented an experiential quest of the Portuguese reality in terms of palliative care: the first in the Palliative Care Service of IPO in Oporto, and the other one in the Sea Residential Hospital in Lisbon.

This document represents a synopsis effort to explain the various dimensions and activities addressed on internship, as well as professional skills resulting from this period. Alongside the institutional involvement, internship activities had other levels of action: the divulgation of palliative care through training to youth, and the need for updating, training and participation in scientific meetings. This report also describes a brief investigation about the prevalence of anxiety and depression symptoms in a small group of palliative patients, held in Center San Camilo.

All the activities contributed to personal and professional changes, especially in terms of conceptualization and clarification of the following components of a health professional work in Palliative Care: the importance of teamwork and support to professionals, the importance of home care in this reality, communication as a beginning, middle and end, the psychological support to patient and family, support in grieving and symptomatic control, particularly pain. From the reflections of this time working, it was inevitable to see evidence of how complex it is to provide holistic care to patients in their intimate relationship with the family as inseparable unit in intervention.

As a psychologist, the deepening of all the above areas was essential for progressive training, and understanding of the importance of providing comprehensive care with professionalism and sensitivity to patients and their families, in this important stage of life cycle.

Agradecimentos

Este trabalho é resultado do contributo de várias pessoas às quais devo uma palavra de reconhecimento e gratidão.

Aos meus Professores do Mestrado em Cuidados Paliativos o acompanhamento ao longo deste percurso académico, contribuindo para o meu desenvolvimento profissional e pessoal através de experiências, conhecimentos e aprendizagens.

À Professora Doutora Maria da Graça Pereira, minha orientadora, que sempre esteve disponível para me aconselhar em todas as minhas questões e contribuiu para a concretização deste trabalho.

Ao Dr. Ricardo Teixeira, agradeço o apoio, a compreensão e partilha de saber. Obrigada por me acompanhar ao longo deste mestrado.

À Dra. Belén Díaz-Albo e a todo o Centro San Camilo a atenção e disponibilidade para colaborar neste período de aprendizagem, demonstrando sempre um inestimável apoio e amizade. Agradeço a partilha de conhecimento, competência e saber, fruto da sua longa experiência, possibilitando-me uma oportunidade de desenvolvimento profissional, intelectual e emocional.

Aos meus amigos, a confiança, compreensão, alegria e amizade nos momentos de angústia e na celebração dos bons momentos.

Ao Zé Luís, meu amigo, o meu registo de agradecimento pelos incentivos e companheirismo quando as “forças” fraquejaram.

À Marta, a amizade e tempo dispendido em momentos de reflexão e relaxamento.

À Sofia, obrigada por estares presente nos momentos difíceis, pela amizade verdadeira, e pelos momentos de escuta e encorajamento.

Ao Marco, as palavras sinceras de apoio, porto seguro em todas as minhas aventuras. Obrigada pelo sorriso que me dedicaste, fizeste-me acreditar!

À minha família o apoio, motivação e presença constantes que reforçaram o concretizar desta etapa.

Aos meus pais, o amor, o carinho, a atenção e dedicação incondicional. Sem vocês este sonho não se teria realizado. Por tudo o que representais para mim, eu vos agradeço por serem companheiros fiéis, me entenderam como ninguém e estarem sempre do meu lado.

A todos o meu sincero e profundo agradecimento!

Lista de abreviaturas, siglas e símbolos

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

Dx - Diagnóstico

EAPS - Equipo de Atención Psicosocial

ESAD - Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

HRM - Hospital Residencial do Mar

IPO do Porto - Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.

MMSE - Mini Mental State Examination

PIC - Plano Individual de Cuidados

Px - Prognóstico

QT - Quimioterapia

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SCP - Serviço de Cuidados Paliativos

SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

Índice

I.	Introdução	15
II.	Descrição das Organizações de Estágio	16
	II.I – Centro Assistencial San Camilo: Unidade de Cuidados Paliativos	16
	II.II – Centro de Salud Reyes Católicos: <i>Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria</i> (ESAD)	19
	II.III – Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.: Unidade de Cuidados Paliativos	19
	II.IV – Hospital Residencial do Mar: Unidade de Cuidados Paliativos	21
III.	Calendarização dos Objectivos /Actividades de Estágio	23
IV.	Descrição e Análise dos Objectivos, Actividades e Competências Adquiridas	24
	IV.I – Participação no <i>V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos</i> em Lisboa	24
	IV.II – Participação nas Jornadas: <i>La atención humana a la persona mayor en residências</i> no Centro San Camilo	29
	IV.III – Estágio Clínico no Centro San Camilo e no ESAD	34
	IV.IV – Estudo da prevalência de sintomas de ansiedade e depressão num grupo de doentes da Unidade de Cuidados Paliativos do Centro San Camilo	45
	IV.V – Estágio de Observação e Participação no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E. (IPO-Porto), num período de curta duração	52
	IV.VI – Divulgação da Filosofia e Áreas de Intervenção dos Cuidados Paliativos	60
	IV.VII – Estágio de Observação no Hospital Residencial do Mar	62
V.	Conclusão	64
VI.	Referências Bibliográficas	67

Anexos

Índice de Figuras

Figura 1 - Conspiração do Silêncio Familiar	27
--	----

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Níveis de Ansiedade e Depressão nos Doentes Paliativos (N = 14)	49
Tabela 2 – Perturbação Emocional dos Doentes Paliativos (N = 14)	49
Tabela 3 – Correlações entre a Idade, Número de Filhos, Duração de Estadia e Níveis de Depressão e Ansiedade (N = 14)	50
Tabela 4 – Depressão e Ansiedade em função do Sexo e Estado Civil (N = 14)	50

I- Introdução

O presente relatório de estágio, realizado no âmbito do Estágio Curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa-Instituto Ciências da Saúde, tem como objectivo a descrição das actividades realizadas e as competências adquiridas ao longo de vários meses de trabalho (de 08 de Março a 14 de Novembro de 2010), bem como a apreciação crítica e reflexiva das mesmas.

A opção pela realização do estágio curricular prendeu-se com a necessidade de aplicar os conhecimentos académicos previamente adquiridos assim como, a possibilidade de adquirir competências e conhecimentos no âmbito dos Cuidados Paliativos em organizações que implementam esta filosofia de cuidados, ao nível da Península Ibérica.

O estágio curricular é, por excelência, uma experiência de aprendizagem, em que moldamos as nossas competências técnicas através do erro, da reformulação e da adequação contínua dos projectos propostos, facto que potenciou inúmeras alterações no pré-projecto, demonstrando a importância deste documento, no sentido de as descrever detalhadamente. O método descritivo foi o adoptado para a elaboração deste documento.

O período do estágio mais alargado decorreu na Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Assistencial San Camilo e no Centro de Salud Reyes Católicos- *Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria* (ESAD), ambos em Madrid, onde foram desenvolvidas diversas actividades, incluindo um breve projecto de investigação.

Estagiar no estrangeiro possibilitou o alargamento dos conhecimentos e a aquisição de competências específicas, enquanto psicóloga na área dos cuidados paliativos, realidade recente no contexto português. Os cursos de Psicologia, em Portugal, são ainda lacunares ao nível da preparação de profissionais para esta filosofia de cuidados. Assim, contactar com uma realidade onde esta se encontra bastante desenvolvida foi, sem dúvida, uma oportunidade preciosa enquanto profissional recém-licenciada.

Na secção seguinte é feita uma breve apresentação das organizações de estágio e calendarização das actividades desenvolvidas. É também apresentada a descrição e análise dos objectivos e das actividades com uma análise reflexiva dos mesmos assim como, outras actividades complementares desenvolvidas ao longo do estágio. Por último, é apresentada uma conclusão com os resultados do estágio, discutindo as principais implicações e limitações do mesmo.

II- Descrição das Organizações de Estágio

II.I - Centro Assistencial San Camilo: Unidade de Cuidados Paliativos

Segundo o relatório de gestão e caracterização da instituição de 2009, presente no respectivo Portal Interno, o Centro Assistencial San Camilo incorpora, na mesma instituição, a vertente Assistencial e a vertente da Humanização da Saúde, tendo como missão, por um lado, a vertente do cuidar, e por outro a vertente de ensinar os outros a cuidar. Ambas são caracterizadas de seguida:

O *Centro Assistencial* engloba as seguintes valências: a Residência Assistida (primeiro serviço do Centro, criado em 1983, onde vivem actualmente 136 idosos que necessitam de atenção contínua; detém um protocolo com os serviços sociais da comunidade de Madrid e conta com uma equipa interdisciplinar de profissionais ao serviço da humanização); o Centro de Dia (serviço diário a 20 idosos que beneficiam de transporte, reabilitação, refeitório, cabeleireira, podologia, terapia ocupacional, psicólogo e animação sociocultural); o Apoio Domiciliário (integra 65 profissionais especialistas que desenvolvem o seu trabalho junto de doentes que solicitam a sua colaboração); a Unidade de Cuidados Paliativos (equipa de profissionais com formação que têm como objectivo melhorar a qualidade de vida dos doentes em final de vida; conta com 32 camas e é uma unidade que está directamente em contacto com o Serviço Madrilenho de Saúde; presta assistência a cerca de 350 doentes por ano); o Serviço Médico (atenção 24 horas de profissionais com formação em Cuidados Paliativos, Oncologia e Geriatria); o Serviço de Enfermagem (conta com os auxiliares e enfermeiros que trabalham em três turnos durante todo o dia e que trabalham de forma conjunta com os restantes profissionais, cuidando e ensinando a cuidar); o Serviço de Reabilitação (engloba a fisioterapia e a terapia ocupacional e têm como objectivo primordial a prevenção e manutenção da situação funcional – nível físico e cognitivo – dos residentes e dos doentes); o Serviço de Trabalho Social (tem como objectivo facilitar a relação entre a pessoa idosa, a família e o Centro em questões pessoais, sociais e da própria condição de institucionalizado); o Serviço de Atenção Psicológica (serviço que funciona em articulação com a Unidade de Cuidados Paliativos e com o Centro de Escuta, e que desenvolve intervenções individuais e em grupo que facilitam o processo de adaptação do residente ao Centro, promovem a saúde psicológica através da potencialização das capacidades cognitivas e de socialização); o Serviço de Apoio Espiritual (auxilia os residentes e doentes a integrarem com paz e serenidade o processo

de velhice e de doença); a Animação Sociocultural (fomenta as relações sociais e facilita a ocupação dos tempos livres de forma criativa através de exercícios de estimulação, de integração e participação); e o Voluntariado (elementos que apoiam nos diversos serviços e que promovem a cooperação internacional e o voluntariado jovem).

Por sua vez, o *Centro de Humanização da Saúde* disponibiliza os seguintes serviços: Formação Contínua (na vertente presencial ou à distancia; muitos dos cursos que ocorrem no Centro são solicitados por instituições sócio-sanitárias, quer de outros pontos do país, quer do estrangeiro; conta com mais de 12.000 alunos por ano); Formação Pós-Graduada (em colaboração com a Universidade Ramón Llull); Formação de Inserção Profissional (detém protocolos com diversas instituições, sendo os cursos maioritariamente dirigidos à atenção sócio-sanitária, por exemplo, para auxiliares de enfermagem); Jornadas (por ano realizam-se 4 jornadas locais e 4 nacionais, nomeadamente: jornadas de Humanização da Saúde, jornadas de *Alzheimer*, jornadas sobre o Luto e jornadas sobre o Final de Vida, Família e Cuidados Paliativos); Publicações (promove a investigação e a participação na edições de livros sobre a humanização da saúde, contando inclusivamente com um revista bimestral, a “Humanizar”, e com uma página Web, a www.humanizar.es); o Centro de Escuta (serviço gratuito e especializado para familiares de doentes em final de vida, familiares de doentes crónicos, situações familiares complicadas e pessoas que tenham sofrido a perda de um ente querido; desenvolve também grupos de ajuda mútua para enfrentar o luto e com atenção privilegiada a crianças que tenham perdido entes queridos); e a Escola Pastoral da Saúde (dá formação a agentes da pastoral que trabalhem na área sócio-sanitária como profissionais e voluntários).

Em 2009, o Centro Assistencial San Camilo englobava um total de 136 colaboradores, com diferentes actividades: 31 pessoas nos serviços gerais, 4 pessoas na direcção e administração e 101 na atenção directa. Em termos sócio-profissionais, a média de idades dos colaboradores era de 44, a maioria mulheres (78 %), com 84 % a possuírem um vínculo laboral fixo. Quanto às horas de formação por colaborador, neste ano, a média foi de 56 horas.

A *Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Assistencial San Camilo* pertence aos Religiosos Camilos, e funciona em colaboração directa com o Serviço Madrileno de Saúde. Oferece cuidados integrais e continuados com o objectivo de promover uma maior qualidade de vida para o paciente e sua família, fornecendo apoio ao longo do processo de doença e no luto. É composta por uma equipa multidisciplinar,

continuamente disponível, de médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, assistente social, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes espirituais, todos eles com formação especializada.

Genericamente, os objectivos desta unidade englobam:

- Promover a dignidade e autonomia do paciente, respeitando os seus próprios desejos e atender à globalidade da pessoa satisfazendo as suas necessidades a nível físico, psicológico, social, espiritual, etc.;
- Controlar a dor e os sintomas físicos específicos de cada paciente;
- Prestar atenção psicológica aos problemas que possam surgir, tanto nos doentes como nas famílias;
- Acompanhar a problemática social que possa surgir da situação do paciente;
- Acompanhar e apoiar no processo de luto o paciente e sua família;
- Proporcionar um ambiente agradável e familiar, assegurando a prestação de serviços de qualidade;
- Acompanhar e apoiar o paciente e sua família na dimensão espiritual, numa perspectiva holística.

O espaço físico da Unidade de Cuidados Paliativos está repartido da seguinte forma: (1) quartos individuais e duplos, todos com wc sem barreiras e adaptado às necessidades dos doentes, com telefone, televisão e cadeira articulável para o acompanhante; (2) espaços comuns para os doentes, como o refeitório, sala de estar, “solarium”, terraço, jardins, biblioteca, etc; (3) três salas com o objectivo de tornarem a estância dos familiares na Unidade mais agradável - uma com decoração rústica equipada com televisão, cadeiras articuláveis, mesas com cadeiras para pequenas refeições, zona de descanso, microondas; outra com computador com conexão à internet e vídeo-conferência, refeitório, sofás, televisão, cadeiras cómodas; e, por último, uma sala para momentos de maior privacidade com a equipa. Toda a Unidade está equipada com sistema *wi-fi*.

Para assegurar maior conforto e dar respostas a necessidades que possam surgir após o ingresso, o Centro proporciona ao paciente actividades de reabilitação, animação sociocultural, psicoterapia individual e em grupo, cafetaria, cabeleireira, podologia, odontologia, trabalho social, atenção espiritual e voluntariado assim como todos os serviços disponíveis no Centro de Humanização da Saúde.

II.II – Centro de Salud Reyes Católicos: Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

O ESAD corresponde a uma *Equipa de Suporte de Atención Domiciliária* que cobre a área sanitária número 5 da Comunidade de Madrid (área maior), situada na zona da serra a Norte. A equipa de profissionais é composta por 2 médicos, 2 enfermeiras, 1 auxiliar de enfermagem e 1 administrativo. Adicionalmente, conta com a colaboração de 1 assistente social três dias por semana, 2 psicólogas e 1 assistente espiritual, ambos 2 dias por semana. A função primordial desta equipa é atender pessoas com doença avançada e terminal, e pacientes imobilizados que necessitem de atenção ao domicílio.

Os principais objectivos do ESAD coincidem com as linhas preconizadas pelo por Osuna e colaboradores (2003) no Guia de Apoio *Cuidados Paliativos Domiciliarios – Atención Integral al Paciente y su Familia*:

- Detectar as necessidades clínicas, psicoemocionais, sociofamiliares e espirituais do doente em situação terminal assim como da sua família;
- Proporcionar uma atenção integral e preservar a capacidade funcional do doente;
- Apoiar a família, principalmente o cuidador principal, através da educação para a saúde, gestão do processo da doença e apoio psicológico;
- Promover o consenso e dar uma resposta coordenada entre os diferentes serviços e níveis de cuidados, garantindo a continuidade do cuidado;
- Desenvolver actividades formativas e de investigação em Cuidados Paliativos;
- Avaliar o nível de satisfação dos doentes e familiares atendidos;
- Garantir o desenvolvimento e implementação de normas para uma prestação de cuidados com garantia e qualidade;
- Providenciar acções formativas que facilitem o trabalho dos profissionais e evitem a desmotivação;

II.III – Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.: Unidade de Cuidados Paliativos

Segundo o relatório de contas de 2008, presente no Portal Interno da organização, o IPO - Porto nasceu em Abril de 1974, como unidade do Sector Público Administrativo. Em 2005, através do Decreto-Lei nº 233, passou a Entidade Empresarial, sob tutela do Ministério da Saúde. O organograma desta instituição é apresentado no Anexo 1, para uma melhor visualização da estrutura organizacional.

É uma instituição de Saúde de referência nacional e internacional, no âmbito do tratamento, investigação e ensino na área do cancro. Encontra-se na rede pública de cuidados hospitalares, como instituição diferenciada de cuidados oncológicos especializados e cuidados de natureza específica. O IPO - Porto fornece cuidados de saúde à região norte e à sub-região de Aveiro – Norte, assistindo as situações mais complexas. Comporta especialidades de saúde e áreas assistenciais, nomeadamente, consulta externa (programadas e urgentes), hospital de dia, cirurgia de ambulatório, internamento, cuidados paliativos, serviços domiciliários, meios complementares de diagnóstico e terapêutica.

A 31 de Dezembro de 2008, o quadro de pessoal do IPO - Porto era constituído por 1.827 colaboradores: 50.2% afectos à Função Pública e 32,8% com contratos individuais de trabalho, sem termo. Em 2007, havia uma maior percentagem de colaboradores do sexo feminino (78,6%), e a faixa etária predominante situava-se entre os 25 - 34 anos. Quanto às habilitações literárias, é interessante verificar que houve um aumento de 680 em 2007 para 771 em 2008, no número de colaboradores com licenciatura/mestrado/doutoramento. No mesmo período, a taxa de absentismo aumentou, tendo como principais causas a doença (1636 para 1958), assim como o número de acidentes de trabalho (191 para 212).

A Unidade de Cuidados Paliativos do IPO - Porto tem como missão melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica incurável, avançada e progressiva, inscritos no IPO – Porto, e suas famílias. Concomitantemente, procura fornecer formação continuada e promover a investigação, de forma a contribuir para uma melhoria na qualidade dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Este serviço disponibiliza 20 quartos individuais em regime de internamento, o seguimento em consulta externa, uma equipa intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos e uma equipa de Assistência Domiciliária para doentes residentes na Cidade do Porto.

São directrizes do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO - Porto:

- Defender a vida e aceitar a morte como um processo normal que não se antecipa nem se atrasa;
- Melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes;
- Promover uma abordagem holística do sofrimento (a nível físico, psicológico, social e espiritual);

- Ajudar a família / cuidadores a superarem a doença e a morte (internamento e consulta do luto).

Relativamente às metodologias de trabalho, convém salientar que neste serviço existe uma equipa interdisciplinar de trabalho (médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, psicólogo, assistente social, capelão ou outro consultor espiritual indicado pelo doente e voluntários). Na eventualidade de ser necessária a opinião de outro profissional, é pedida a intervenção da nutricionista, fisioterapeuta, radioterapeuta, cirurgião, entre outros. É realizada uma avaliação ajustada dos problemas do doente a nível físico, sócio-económico, psicológico e espiritual. Em termos de sintomatologia física, é habitualmente prescrito um tratamento rigoroso, intensivo mas não agressivo, face aos problemas apresentados. É um serviço que desenvolve investigação científica nesta área e colabora no ensino pré e pós-graduado de Cuidados Paliativos.

No que concerne aos critérios de admissão nesta Unidade, a mesma admite apenas doentes inscritos no IPO – Porto, com idade igual ou superior a 16 anos, que possuam sintomas/problemas intensos ou incapacitantes, consequentes de doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta razoável à terapêutica anti-neoplásica ou que recusem esta terapêutica depois da explicação dos seus benefícios e riscos. A admissão de um doente é realizada considerando 2 pressupostos: em primeiro lugar, a decisão é tomada pelos médicos da Unidade, após avaliação da proposta de admissão feita pelo(s) médico(s) assistente(s) do doente no IPO – Porto; em segundo lugar, depende da aceitação do próprio doente, após ter sido informado sobre os objectivos da Unidade (nos doentes com alterações cognitivas o consentimento poderá ser dado pelos familiares).

II.IV – Hospital Residencial do Mar: Unidade de Cuidados Paliativos

Segundo a *webpage* da instituição (www.hrmar.pt), o Hospital Residencial do Mar foi inaugurado em 2006 pelo Grupo Espírito Santo Saúde, oferecendo uma vasta gama de serviços de saúde inovadores, quer ao nível das infraestruturas assentes no conforto e qualidade, dos cuidados de saúde, dos serviços tecnológicos e das competências humanas, no sentido do cuidar personalizado e holístico.

Este hospital privado oferece os seguintes cuidados de saúde:

- Convalescença e reabilitação - mais concretamente, em situações pós-agudas e sobretudo em patologias neurológicas (e.g., Acidentes Vasculares Cerebrais- AVC's) e ortopédicas;

- Neuro-estimulação - unidade de internamento arquitectónica e funcionalmente ajustada a, sobretudo, doentes com demência de *Alzheimer*;
- Cuidados paliativos e de apoio à família - unidade que permite um maior descanso à família/cuidadores que cuidam de doentes com patologia permanente ou terminal;
- Cuidados geriátricos - comporta a dimensão de avaliação e monitorização no âmbito da promoção da saúde ou cura, assim como da reabilitação em regime de consulta ou internamento;
- Acompanhamento de doenças crónicas - programas de intervenção dirigidos às situações de agudização ou fases avançadas da doença.

Os planos de cuidados no Hospital Residencial do Mar partem de uma avaliação multidisciplinar efectuada por uma equipa formada por profissionais de diversas áreas, no sentido de dar resposta às necessidades de cada doente através de planos personalizados e específicos. Esta avaliação inclui as necessidades médicas, funcionais, psicológicas e sociais de cada doente, incluindo a participação das famílias neste processo.

Trata-se de um hospital acolhedor que oferece um ambiente residencial, agradável e familiar, com uma equipa clínica competente, centrada na promoção da autonomia, bem-estar e qualidade de vida dos seus usuários. Paralelamente, o Hospital Residencial do Mar também presta serviços de saúde em regime de ambulatório através das consultas médicas em Centro de Dia. Para pessoas em idade avançada, com doenças crónicas e/ou dependentes, este hospital possui Clínicas de Avaliação e Acompanhamento no sentido de proporcionar aos doentes um programa de acompanhamento especializado.

Ao nível da formação contínua dos colaboradores, o Hospital Residencial do Mar assume esta dimensão como pilar indispensável para a aquisição de competências técnicas, individuais e de trabalho em equipa, no sentido da melhoria contínua.

A *Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar* tem como objectivo primordial garantir o conforto, prestar cuidados holísticos e humanizados no sentido de proporcionar a qualidade de vida possível aos doentes. Nesta unidade encontram-se pessoas com doenças em fase avançada, incuráveis e progressivas, de qualquer faixa etária, onde as actividades clínicas passam pela promoção do conforto,

da dignidade e da qualidade de vida, uma vez que, em grande parte dos casos, o retorno à recuperação total é um degrau inatingível. Relativamente ao âmbito de intervenção da equipa dos Cuidados Paliativos, este abarca o controlo sintomático, alívio do sofrimento, apoio psicológico, social e espiritual, quer para o doente quer para a sua família.

Em termos de recursos humanos, este hospital conta com uma equipa com formação específica para o acompanhamento e tratamento dos seus doentes, que tudo faz no sentido da maximização do bem-estar, tentando dar respostas a todas as suas necessidades e desejos, assim como dos familiares/cuidadores.

III- Calendarização dos Objectivos /Actividades de Estágio

No sentido de cumprir a realização de todos os objectivos, foi elaborada uma calendarização gráfica das actividades desenvolvidas e locais onde foram realizadas (cf. anexo 1) ao longo do período de estágio, descrita pormenorizadamente ao longo deste trabalho. O estudo, elaboração de actividades, análise de casos clínicos e reuniões de orientação decorreram à medida que o estágio se foi desenvolvendo, contribuindo para um total de 450 horas.

As actividades em estágio institucional foram realizadas nas Unidades de Cuidados Paliativos caracterizadas anteriormente. Dada a possibilidade de escolha do local primordial de estágio, este decorreu maioritariamente no Centro San Camilo, em colaboação com o ESAD. Este estágio clínico teve uma duração total de 200 horas de contacto com a instituição, distribuídas pelos meses de Março e Abril de 2010. O horário de permanência na instituição foi articulado com os profissionais do local, tendo ficado acordado que, como estagiária, cumpriria 40 horas semanais.

O segundo estágio institucional realizado, essencialmente observacional, teve a duração de 60 horas, na Unidade de Cuidados Paliativos do IPO – Porto. Este estágio surgiu da vontade e necessidade de contacto com os Cuidados Paliativos em contexto português, tendo sido o horário articulado com os profissionais do local.

O terceiro estágio institucional, também de observação, foi realizado nos Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar, em Lisboa, e teve a duração de 40 horas totais.

A participação no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, e no *workshop* sobre “Conferência Familiar”, totalizou 17,5 horas e a participação nas Jornadas do

Centro de San Camilo e visita ao mesmo, em Madrid, teve uma duração total de 40 horas.

No que respeita às actividades de divulgação dos Cuidados Paliativos aos alunos do Ensino Secundário, estas decorreram em dois dias acordados com a escola, totalizando 4 horas.

Por último, as actividades destinadas à elaboração do relatório (análise de conteúdos e revisão bibliográfica, redacção e reflexão, orientação, etc.), contribuíram para 375 horas totais, distribuídas ao longo de todo o estágio.

IV- Descrição e Análise dos Objectivos, Actividades e Competências Adquiridas

IV.I- Participação no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos em Lisboa

Descrição da actividade:

O *V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos* decorreu nos dias 11 e 12 de Março de 2010 na Universidade Católica Portuguesa, em Lisboa. O seu programa científico (cf. anexo 2) abarcou as áreas fundamentais dos cuidados paliativos, ou seja, o controlo de sintomas, a comunicação, a reabilitação, a continuidade dos cuidados, os cuidados na agonia, o apoio no luto, a formação e a investigação.

O objectivo primordial da minha participação neste congresso foi o consolidar de conhecimentos adquiridos no primeiro ano do mestrado, procurando aprofundar a área da psicologia nesta filosofia de cuidados, e actualizar os conhecimentos através dos avanços científicos desenvolvidos nos cuidados paliativos.

Objectivos:

- Adquirir e consolidar conhecimentos necessários para uma abordagem holística aos doentes e seus cuidadores/família, em contexto de Cuidados Paliativos (comunicação, ética, controlo sintomático, investigação, como lidar com o doente terminal e seus cuidadores/família, etc.);

- Actualização e intercâmbio de conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos;

- Participação no *workshop* sobre “Conferência Familiar”.

Competências Adquiridas e Apreciação Crítica:

Tendo em consideração o projecto anteriormente proposto, os indicadores de avaliação assentavam na apresentação dos certificados de participação no congresso (cf.

anexo 3) e no *workshop* “*Conferência Familiar em Cuidados Paliativos*” (cf. anexo 4) bem como, na análise reflexiva das diversas temáticas explanadas no mesmo.

Relativamente à análise reflexiva, como postulado, surge como fundamental considerar a definição de Cuidados Paliativos da OMS (2002) como “*cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afectados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e a sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais*”. Estes tornaram-se, actualmente, uma urgência em cuidados de saúde pelas suas áreas centrais de actuação, constituído não só um direito humano que apela à dignidade da pessoa, considerando-a um ser uno, não dicotómico entre corpo e pessoa, mas também que atende à avaliação e atenção holística das suas diversas necessidades.

De seguida são expostas as principais questões abordadas no Congresso, e que foram alvo de reflexão pessoal:

- Ética

As questões éticas foram tema explanado e que devem constituir a âncora de todos os cuidados de saúde prestados assentando sobre alguns dos princípios básicos, como a confidencialidade, verdade, consentimento informado e respeito pelo testamento vital. De acordo com o palestrante Miguel Oliveira Silva a prática dos cuidados paliativos exige uma reflexão bioética sobre conceitos como, a autonomia versus paternalismo e dependência, beneficiência, justiça e biodireito (legalidade). Também no tema dedicado à *Comunicação na Transferência dos Cuidados Curativos para os Cuidados Paliativos* salientou-se que para os profissionais que cuidam de doentes em fase terminal a comunicação constitui um elemento base do processo relacional, que implica o respeito pelo direito à verdade, aos princípios éticos, à informação e à minimização do sofrimento. Neste sentido, os cuidados paliativos distinguem-se da eutanásia e do suicídio assistido, promovendo a qualidade de vida do doente e sua família, integrando os conceitos da inevitabilidade da morte, suspensão de terapêutica fútil e utilização de opióides no tratamento da dor e outros sintomas.

- Família/Cuidadores

A temática relativa à família/cuidadores enquanto parte integrante da atenção nos cuidados despertou-nos para a importância que o nosso sistema de suporte e acompanhamento tem na prevenção da dependência profissionais-família/cuidadores e paralelamente na promoção do poder de actuação da família/cuidadores junto do

familiar doente. Esta situação é ainda mais notória quando a família/cuidador é proveniente de meios rurais. A função do psicólogo deve incluir a avaliação das necessidades sentidas e o fornecimento de instrumentos e/ou estratégias que os ajudem a lidar com a doença do seu ente e com o seu próprio luto.

- o Comunicação

A comunicação constitui uma área de extrema importância em Cuidados Paliativos enquanto instrumento básico de relação do ser humano e enquanto ferramenta terapêutica com objectivos específicos. Objectivos que se prendem com a compreensão do processo de doença e na forma como esta afecta o doente, para que os profissionais possam ajudar no processo de adaptação à sua nova realidade, com sinceridade e respeito pelo princípio da autonomia (Plan Integral de Oncología de Andalucía, 2002 *cit. in* Osuna e colaboradores, 2003; Ojeda & Guerra, 1994 *cit. in* Osuna e colaboradores, 2003). Comunicar eficazmente com o doente, com a família e com a equipa exige uma tarefa árdua aos profissionais para que utilizem e desenvolvam as perícias basilares e essenciais.

Foi realçada a importância que a comunicação assume na transferência dos cuidados curativos para os cuidados paliativos frequentemente associada a um défice na informação fornecida aos doentes sobre a filosofia dos cuidados paliativos e a não desmistificação de ideias pré concebidas sobre esta filosofia de cuidados que fomenta a instauração de expectativas irrealistas, o aumento da insegurança, de desesperança e da dependência assim como, um corte afectivo e físico com profissionais de saúde que assistiam anteriormente o doente.

Outro dos problemas comunicacionais reside no surgimento da *conspiração do silêncio*, isto é, o pedido para ocultar informação relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico. Trata-se de uma questão de difícil solução, dada a sensibilidade contextual a questões como a dor, o sofrimento e mesmo a morte. Muitas famílias tendem a reduzir o padrão de comunicação com o seu familiar doente, com o objectivo de protegê-lo e protegerem-se a si próprios, por receio que o doente não suporte a realidade por medo do sofrimento e/ou por dificuldade em lidar com a situação. Esta é muitas vezes percebida como destrutiva, contendo-se as expressões de sentimentos e emoções e individualizando-se o sofrimento. Estas situações permitem uma consciencialização dos profissionais para a problemática da comunicação, levantando a necessidade de formação e desenvolvimento de estratégias a este nível, quer para o seu reconhecimento, quer para o evitamento de juízos de valor. Assim, é importante compreender os motivos

inerentes à situação, tendo sempre como base os princípios da honestidade, da verdade e do custo/benefício da divulgação da informação, assumindo uma atitude de suporte e de ajuda na construção de elos de comunicação entre os vários intervenientes, tanto a nível individual como através de conferências familiares, permitindo a partilha da informação e a expressão emocional.

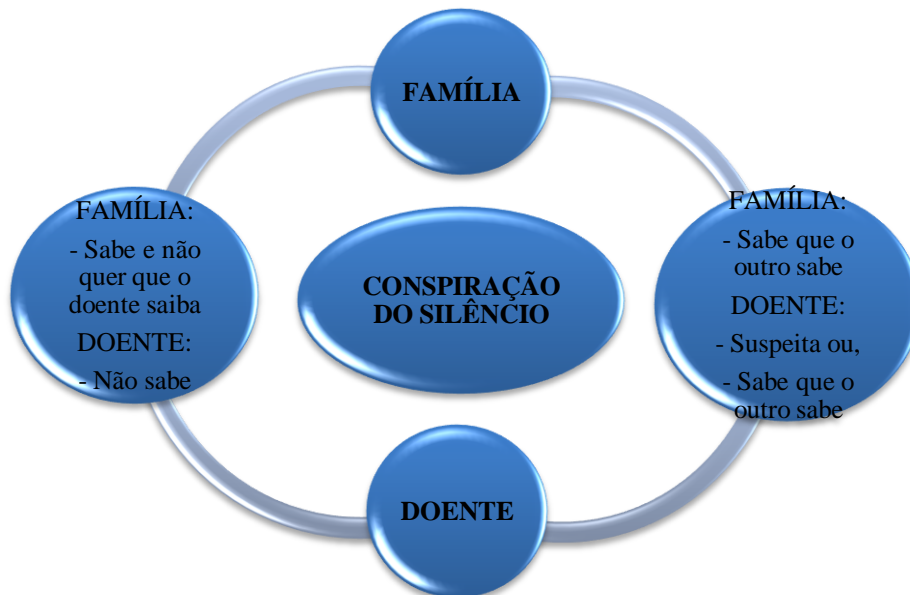


Figura 2 - Conspiração do Silêncio Familiar

○ Controlo de Sintomas

Constituindo uma das dimensões fulcrais dos cuidados paliativos é fundamental que o profissional realize uma correcta avaliação dos sintomas de forma sistemática, principalmente da dor, socorrendo-se da aplicação das diversas escalas disponíveis e de um exame físico cuidadoso e personalizado, fomentando o processo de comunicação e o espaço e tempo imprescindíveis para que o doente se manifeste em todas as suas dimensões lesadas.

Relativamente às escalas disponíveis para avaliação da dor, não existe um consenso a nível mundial sobre como delimitar, avaliar e classificar os sintomas, revelando a necessidade de futuras linhas de investigação assentarem no aprofundamento das escalas existentes, ou no desenvolvimento uma escala estandardizada e multidimensional que possa ser seleccionada como instrumento de trabalho ecuménico.

Ao nível farmacológico, o recurso aos opióides constitui arma indispensável no controlo da dor, quer pela sua eficácia demonstrada como pela relação custo/benefício. Os avanços da investigação nesta área continuam em franco desenvolvimento, sendo a

última novidade a utilização do *Fentanyl nasal spray* no tratamento da dor irruptiva, ou seja, actua na exacerbação transitória da dor crónica.

- Reabilitação

Por definição, os Cuidados Paliativos caracterizam-se por cuidados totais e activos prestados por uma equipa multidisciplinar na qual a reabilitação tem um papel a desempenhar, tanto ao nível do sofrimento psicológico como físico, destacando-se o controlo sintomático (e.g., diminuição da dor através mobilizações ou imobilizações), a reabilitação (na melhoria funcional e da autonomia) e as medidas de conforto (e.g., posicionamentos correctos, mobilizações passivas e activas, cuidados com a pele).

O profissional desta área deve adequar os objectivos e os programas de reabilitação ao doente em cuidados paliativos assim como, às suas condições físicas e emocionais, sendo estes objectos de uma reavaliação constante e partilhada entre profissional-doente/família.

- Formação e Investigação

Um dos desafios dos Cuidados Paliativos em Portugal tem sido a sua imposição como área de actuação necessária e essencial numa fase final de vida. Para isso, é necessário que todos os princípios pelos quais estes cuidados se regem e todas as suas intervenções, estejam assentes numa base teórica e científica. Paralelamente, é necessária uma formação específica e adequada dos profissionais desta área, para que seja reconhecida como uma área de intervenção da medicina. É importante incentivar a formação dos profissionais que actuam neste âmbito (formação pré-graduada, formação específica e avançada) e a investigação a vários níveis: novas tecnologias, novos fármacos, espiritualidade, intervenções na família, modelos organizacionais e cooperação com outras especialidades no sentido de difundir as evidências científicas, a nível nacional e internacional que contribuem para a informação da sociedade.

- Workshop: “Conferência Familiar em Cuidados Paliativos”

A participação neste congresso também facilitou a nossa presença no *workshop “Conferência Familiar em Cuidados Paliativos”*, temática que assume especial importância, não só pela nossa formação de base, mas também pelas vantagens dos novos conhecimentos adquiridos poderem ser praticados no processo de acompanhamento de famílias, pilar fundamental nos cuidados paliativos.

De acordo com Neto (2003), a conferência familiar é uma forma de intervenção estruturada, constituindo um instrumento de trabalho para os profissionais de saúde apoiarem as famílias, maximizando o sucesso das suas intervenções através da partilha

de informação, de sentimentos e emoções, e na adaptação ou mudança de padrões de interacção familiar.

Em linhas gerais, esta ferramenta de apoio visa, entre outros objectivos, promover a adaptação à doença, capacitar para a concretização de cuidados ao doente e do autocuidado da família, preparar para a perda, avaliar as necessidades, expectativas irrealistas e estratégias de *coping* dos cuidadores e do doente, compreender os desejos relativamente aos cuidados e tratamentos em fim de vida, lugar da morte, antecipar e planear decisões difíceis para gerir a proximidade da morte e explorar dificuldades de comunicação. Obviamente, cada doente e respectiva família são diferentes, pelo que a forma de actuar e planear uma conferência familiar deverá ser igualmente distinta.

Uma das principais ideias inovadoras que este *workshop* distinguiu foi o facto de distinguirem *conferência familiar* de *reunião familiar*, uma vez que cada uma tem uma finalidade específica, objectivos estabelecidos, e necessitam de um documento de registo próprio para a informação obtida. Além disso, verifica-se uma escassez de investigação sobre os benefícios das conferências familiares.

IV.II – Participação nas Jornadas: *La atención humana a la persona mayor en residências no Centro San Camilo*

Descrição da actividade:

Estas Jornadas decorreram entre 22 e 26 de Março de 2010, e permitiram o desenvolvimento de conhecimentos ao nível da gerontologia psicossocial, da relação de ajuda ao idoso, da atenção espiritual no luto e dos conflitos éticos frequentes.

Para além da participação nas comunicações, tivemos oportunidade de observar as rotinas diárias e participar em actividades da Residência Assistida, presenciando sessões de terapia de grupo, animação sociocultural, reuniões interdisciplinares, funcionamento da terapia ocupacional e reabilitação.

Objectivos:

- Participar nas diversas comunicações agendadas, de acordo com a nossa orientação profissional, para que as comunicações se traduzissem na aquisição de novas competências necessárias à nossa prática psicológica e ao ao nosso foco de atenção central do estágio;
- Observar rotinas diárias da Residência Assistida e dos Cuidados Paliativos;
- Assistir às sessões de terapia de grupo, animação sociocultural, reuniões interdisciplinares e funcionamento da terapia ocupacional e reabilitação.

Competências Adquiridas e Apreciação Crítica:

Tendo como referência o projecto anteriormente proposto, os indicadores de avaliação contemplavam a apresentação do certificado de participação nas Jornadas (cf. anexo 5) e uma análise reflexiva das mesmas. Considerando o exposto, de seguida são reflectidos os principais aspectos presenciados nestas Jornadas em Madrid:

- Gerontologia Psicossocial

A Gerontologia é uma ciência que se debruça sobre o estudo dos processos de envelhecimento. Este envelhecimento é totalmente individual, envolvendo as diferentes etapas etárias de desenvolvimento da pessoa, tais como o envelhecimento cronológico, biológico-funcional, psíquico e social. É uma área que remete para uma atenção integral ao idoso, e que requer o desenvolvimento de determinados conhecimentos (“saber-saber”), capacidades (“saber-fazer”) e atitudes (“saber-ser”) na prestação de cuidados aos mais velhos. No sentido de proporcionar um cuidado progressivo e holístico ao idoso, e para atender às necessidades específicas de cada um, dado que nem todos os idosos nesta faixa etária carecem dos mesmos cuidados [e.g., segundo a comunicação proferida por Zárraga (Gerontólogo sociosanitario) em Espanha apenas 3% dos idosos necessitam de cuidados de saúde], é indispensável uma avaliação integral multi e interdisciplinar (avaliação física/funcional, psicológica, social e espiritual).

- Necessidades Espirituais das Pessoas Idosas

Relativamente ao acompanhamento espiritual abordado nas Jornadas, Bernardino Lozano (*agente de pastoral*, com mestrado em *Counselling* e pós graduação em *Luto*) realçou o facto de as necessidades espirituais, em pessoas idosas, poderem estar relacionadas com as etapas de vida, como por exemplo, um momento de sofrimento ou de grande felicidade, o sentir-se amado e a necessidade de amar, a pertença a um grupo, bem como o momento da morte, considerando este como um momento da vida. Segundo Lozano, a busca da espiritualidade tem 3 direcções: a busca do sentido para vida e existência, a busca da relação com os demais, a busca da transcendência, baseada na crença num ser superior ou até na continuidade da existência. Erroneamente, os conceitos de espiritualidade e religiosidade são muitas vezes encarados como sinónimos. No entanto, a religião é uma dimensão da espiritualidade, ou seja, baseada em crenças, celebrações e rituais, sentido de pertença a um grupo com os seus códigos morais, enquanto a espiritualidade é um conceito mais abrangente que engloba a busca do sentido da vida, da transcendência e valores (e.g., a paz e o amor). A espiritualidade

é uma dimensão intrínseca ao ser humano e que se caracteriza por uma expressão humana profunda, genuína e íntima.

Esta temática despertou-nos para o facto de os profissionais de saúde necessitarem de formação nesta área, facilitando a identificação, validação e intervenção neste tipo de necessidades e/ou reconhecimento da carência da presença de um profissional especializado. Além disso, o facto de ser pessoa idosa não dispensa este tipo de atenção, como incentiva a expressão desta dimensão, frequentemente descurada na fase final da vida.

- Animação Sociocultural

No que respeita à animação sociocultural, no Centro são desenvolvidas várias dinâmicas semanais: actividades lúdicas, ergoterapia, terapia de orientação temporal e espacial, escrita de artigos publicados num jornal periódico com visibilidade externa à instituição, grupos de teatro com recurso a música, discussões activas sobre a situação do país no mundo, entre outras. Estas actividades têm como principais objectivos a promoção da autonomia, a estimulação física e cognitiva, a promoção das relações interpessoais e o sentido de pertença a um grupo activo, evitando o problemático isolamento e a insegurança.

- Psicoterapia de Grupo

Nas Jornadas foi-nos permitida a observação de uma sessão de psicoterapia de grupo, efectuada pelo psicólogo, com 16 idosos da Residência com défices cognitivos. A psicoterapia de grupo é um recurso importante utilizado como intervenção em todo o Centro San Camilo. A sessão assistida tinha como objectivo a estimulação cognitiva com recurso a actividades de orientação temporal e espacial, recurso à memória a curto e longo prazo, à memória auditiva, à identificação e repetição, ao cálculo numérico, etc.

- Comunicação com Pessoas com Deterioração Cognitiva

Ao nível da comunicação com pessoas com deterioração cognitiva, apercebemo-nos que esta se encontra muitas vezes associada a alterações tais como delírios, alucinações, agitação, agressividade e depressão, constituindo estas impedimentos à expressão verbal destas pessoas. Neste sentido, o profissional deve possuir habilidades que lhe permitam fazer diagnósticos diferenciais a este nível, planear estratégias que envolvam a comunicação verbal e não-verbal que permitam fomentar a autonomia, estimular as capacidades cognitivas ainda conservadas, facilitar a transmissão de informação e sentimentos, reduzindo a ansiedade e a solidão de que frequentemente padecem. Assim, deve ter presente os princípios básicos da comunicação (escuta activa,

comunicar com compreensão, o foco de atenção é a pessoa, atitude empática, autenticidade e respeito, assertividade) além de estratégias facilitadoras da comunicação. Especificamente, nos doentes com demências, é fundamental a comunicação não-verbal, perguntas simples e fechadas, dar tempo à pessoa para responder, captar a atenção com recursos/temas relacionados com a história de vida do doente, transmitir calma e segurança, tratar pelo nome próprio, frases curtas e evitar uma atitude interrogatória.

- A Qualidade em Centros para Pessoas Idosas

A instituição de San Camilo preza por trabalhar segundo alguns princípios de qualidade: o foco de atenção da instituição é o doente (o doente é o protagonista sendo princípio e fim de toda a actuação, tendo em consideração as suas necessidades, expectativas, satisfação, confiança e reconhecimento), a missão, visão e valores (princípios que guiam o modo de actuação da organização, valores que são referência para a organização) havendo uma preocupação pela planificação estratégica e melhoria contínua (fortalecer as debilidades, antecipar e bloquear as ameaças, potencializar os pontos fortes e aproveitar as oportunidades através de uma planificação, actuação medição e avaliação), descrição de serviços por processos (um trabalho em equipa com busca de uma maior eficiência de acordo com a missão da instituição), uma prática baseada na evidência (definição de critérios e indicadores) e uma implicação social (através da justiça, da ética social e de ganhos de saúde na sociedade). Ao nível dos recursos humanos existe uma grande preocupação em motivar os profissionais através do incentivo à formação contínua, integração e participação em várias áreas de trabalho, assim como encontros informais.

- Bioética no Cuidar de Pessoas Idosas

Ao nível da Bioética, é importante ter presente que todos os profissionais deverão orientar a sua prática segundo uma filosofia de cuidados baseada em valores e princípios morais, que comandam toda a sua conduta e ética clínica. Por definição, a Bioética incide no estudo da conduta humana, examinando-a à luz dos valores e dos princípios morais, tendo como características a interdisciplinaridade (várias disciplinas), enfoque global (dimensão física, psicológica, social e espiritual), secular (deve ser neutra) e plural (deve ser racional quando a sociedade elege o seu quadro de valores).

- Acompanhamento no Luto

O acompanhamento no luto aos idosos, e seus familiares, é realizado essencialmente pelo psicólogo, embora haja igualmente um contributo activo dos restantes profissionais, dado preconizar-se o trabalho em equipa. Este acompanhamento tem como finalidade a identificação e adaptação às sucessivas perdas, suporte emocional, preparação do luto antecipatório e diagnóstico de eventuais casos de luto patológico. Os participantes nas Jornadas foram alvo de uma dinâmica de grupo em que foi simulado a vivência de perdas significativas e os sentimentos e emoções a elas associadas.

- Reabilitação com Pessoas Idosas

Todos os idosos residentes nesta instituição, incluindo os doentes internados nos Cuidados Paliativos, beneficiam de programas de reabilitação que têm como principais finalidades: a avaliação funcional em colaboração com os outros profissionais (principalmente com os enfermeiros e auxiliares de enfermagem); a intervenção ao nível da reabilitação respiratória, contribuindo para o controlo sintomático (principalmente da dor através de exercícios passivos) e reabilitação circulatória (relaxamentos); assim como ajudar na manutenção ou aumento da capacidade funcional, tendo como intuito a alta ou o bem-estar físico e psíquico do doente.

- Voluntariado

O voluntariado nesta instituição é uma componente activa na ética e humanização dos cuidados. O voluntariado é percepcionado pelos intervenientes não como um *hobbie* mas sim como um compromisso a ser respeitado, e que se baseia em formações específicas e gratuitas leccionadas nesta instituição. O voluntariado rege-se por uma hierarquia, em que o assistente espiritual é o responsável, determinando que doentes ou idosos necessitam deste tipo de acompanhamento. O centro conta com a colaboração de 57 voluntários adultos e de 150 adolescentes aos fins-de-semana, estando em discussão a integração de crianças no voluntariado. Sendo o serviço de Cuidados Paliativos uma unidade mais específica, a integração dos voluntários é feita após um ano de acompanhamento no centro. É importante referir ainda que todos os seus actos desenvolvidos são registados.

- Visita ao Centro San Camilo

Ao longo das Jornadas, os estagiários realizaram uma visita guiada às instalações de San Camilo que abarca, essencialmente, duas valências, o Centro Assistencial e o Centro de Humanização da Saúde, ambos já caracterizados no início deste trabalho.

- Reuniões Interdisciplinares

As reuniões interdisciplinares são uma importante ferramenta de trabalho no Centro San Camilo. Enquanto participantes das Jornadas foi-nos possibilitada a observação de uma reunião, que contou com a presença de profissionais das diferentes áreas. Nestas reuniões existe um profissional que lidera as comunicações ou seja, um gestor de caso que comunica ingressos, óbitos e reúne os objectivos comuns das intervenções para cada doente. Todos os profissionais discutem e fornecem a sua opinião, sendo a procura do consenso um pilar importante e valorizado na equipa.

- Cuidados Paliativos em Pessoas Idosas

A exposição teórica sobre o tema “*Uma grande mudança no final da vida: Os Cuidados Paliativos*” permitiu uma solidificação dos conhecimentos previamente adquiridos ao longo do mestrado, e a premente necessidade de implementar este tipo de cuidados. “*Curar às vezes, melhorar com frequência e aliviar sempre*” foi uma frase proclamada e que retrata, de forma simples e clara, os objectivos da filosofia dos Cuidados Paliativos, isto é, um cuidado holístico, activo e continuado ao doente e sua família numa fase incurável e progressiva da doença (incluindo doentes oncológicos e não oncológicos), através de uma equipa interdisciplinar onde o objectivo é promover a qualidade de vida ao doente e sua família, respondendo de forma personalizada às necessidades de ambos. Os instrumentos dos Cuidados Paliativos assentam no controlo dos sintomas, apoio emocional e comunicação responsável, atenção à família e equipa interdisciplinar.

IV.III – Estágio Clínico no Centro San Camilo e no ESAD

Essencialmente, este estágio permitiu uma familiarização com actividades assistenciais e desenvolvimento de competências, tendo em conta as especificidades do Centro San Camilo. Foi possível desenvolver competências de acompanhamento psicológico do doente e seus cuidadores/familiares, compreender melhor o *setting* hospitalar, participar nas rotinas diárias, e explorar o funcionamento do serviço de atendimento ao domicílio, centrado-nos sempre nos princípios dos Cuidados Paliativos.

Descrição da actividade:

Este subcapítulo pretende descrever todas as actividades desenvolvidas em Madrid no âmbito do estágio clínico em Cuidados Paliativos. Aquando da nossa chegada e integração, foi-nos apresentado um projecto a decorrer desde 2008 em toda a comunidade espanhola intitulado “*Programa de Atención Psicosocial al final de la vida*” financiado pela Obra Social - Fundación La Caixa. Este programa pretende implementar uma *Equipo de Atención Psicosocial* (EAPS) que proporcione um modelo de intervenção necessário para o acompanhamento e suporte a pessoas em fase final da vida, às suas famílias e profissionais, através da colaboração inter-equipas de cuidados paliativos existentes. O objectivo fundamental é melhorar a qualidade de vida dos doentes, promover a adaptação e posterior luto dos familiares, assim como apoiar os profissionais que prestam cuidados proporcionando um modelo de intervenção em cuidados paliativos que ajude a palição do sofrimento e ajude a morrer em paz, com conforto e bem-estar. Além disso, o objectivo da EAPS é também estabelecer uma cultura de humanização desde a formação à investigação desenvolvendo novas estratégias de intervenção emocional e comunicativa no âmbito da intervenção psicossocial na fase final de vida. Uma vez que este projecto integra as competências exigidas ao psicólogo que trabalha neste contexto, aceitamos integrar o projecto e colaborar nas actividades estabelecidas, beneficiando da participação não apenas na Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Assistencial de San Camilo, mas também no *Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria –ESAD–*.

Objectivos:

- Consolidar competências que facilitem o apoio emocional e suporte ao doente e seus familiares, reduzir o seu sofrimento e promover a adaptação e elaboração do luto dos seus familiares.
- Proporcionar suporte às equipas de cuidados paliativos.
- Identificar especificidades na intervenção psicossocial em contexto hospitalar vs domiciliário.

Actividades realizadas no âmbito do projecto:

No sentido de alcançar os objectivos descritos, foram realizadas as seguintes actividades, em três áreas fundamentais:

1. **Área Assistencial:** conta com três níveis de intervenção, concretamente: apoio emocional de doentes e famílias, processo de luto, e suporte da equipa interdisciplinar.

Nível I: Apoio Emocional a Doentes e Familiares - Implementar uma modelo de intervenção paliativa integral com os devidos procedimentos, metodologia, protocolos e objectivos, para o acompanhamento, apoio emocional e o lidar com situações difíceis, com o intuito de aumentar a qualidade de vida, adaptação, bem-estar e *coping* do doente e familiares (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003). Desde a colaboração, interdisciplinaridade e trabalho conjunto com as equipas de cuidados paliativos das instituições que implementaram este programa/projecto, consegue-se ajudar o paciente e seus cuidadores no lidar com a doença e a morte, facilitando o processo de adaptação e diminuindo o seu sofrimento. Para além disso, promove-se a facilitação do processo de morte serena e uma adequada elaboração do luto.

Nível II: Suporte das Equipas de Cuidados Paliativos - Implementar sessões de ajuda mútua para profissionais (Grupos Balint¹) que facilitem o reconhecimento, expressão e partilha de emoções, dificuldades e conflitos no trabalho diário com os doentes e famílias. Com os profissionais é importante proporcionar recursos de suporte à equipa para os capacitar de estratégias de gestão das suas próprias emoções, ajudar na comunicação eficaz com o doente e família, bem como minimizar os conflitos e aumentar a satisfação e motivação laboral.

Nível III: Acompanhamento no Luto - Conta com intervenções levadas a cabo em dois momentos: 1) facilitando a expressão emocional do luto antecipado dos familiares antes da morte; 2) elaborando um programa de acompanhamento no luto baseado na metodologia de grupos de ajuda mútua. Este programa é implementado após o primeiro mês de falecimento do ente querido. Em termos de periodicidade, ocorre uma sessão de acompanhamento por semana, durante dez encontros de 1.5 hora, sendo dirigidos por um profissional das EAPS.

2. Área Formativa: as EAPS realizam, conjuntamente com as equipas de cuidados paliativos das instituições, um programa formativo que engloba os três níveis de intervenção acima descritos. A metodologia elegida é a participativa, no formato de *workshop*, e plenamente dinâmica nas seguintes áreas fundamentais: (i) Gestão de situações difíceis com o doente e família; (ii) *Counseling* em cuidados paliativos; (iii) Auto-cuidado e trabalho em equipa; (iv) Gestão de *stress* e prevenção do *Burnout*; (v) Comunicação com o doente e família.

¹ Os Grupos Balint constituem, essencialmente, um método de treino e aperfeiçoamento da relação terapêutica médico-doente.

3. Informação, Avaliação e Monitorização: as EAPS deverão cumprir os requisitos propostos pela Direcção Científica e Assessoria do Projecto, ou seja, desenvolvem um sistema de monitorização, registo e avaliação dos indicadores dos níveis de intervenção preconizados no projecto. As EAPS, junto da Direcção científica e Assessoria do projecto, desenham e implementam um sistema de registo de informação para o seguimento e avaliação das actividades desenvolvidas pelas mesmas. Neste sistema estão afixados os indicadores de qualidade da intervenção, para avaliação e análise. O objectivo é poder medir as acções desenvolvidas pelas EAPS, investigando a eficiência e eficácia das intervenções nas três áreas.

Competências Adquiridas e Apreciação Crítica:

Ao longo do estágio foi elaborado diariamente um diário de bordo (cf. anexo 6) que permitiu descrever as actividades realizadas e participadas, e é sobre elas que recai a nossa análise reflexiva das aprendizagens e competências adquiridas.

O facto de pudermos intervir quer a nível de internamento, quer a nível do apoio domiciliário e estar atento às particularidades dos dois contextos constituiu uma clara vantagem deste estágio. O ESAD, ou seja, as equipas de suporte domiciliário normalmente inseridas nos Cuidados de Saúde Primários têm como objectivos apoiar, formar e frequentemente assessorar os profissionais dos Cuidados de Saúde Primários. Este tipo de apoio tem como linha orientadora melhorar a qualidade da prestação de cuidados aos doentes terminais (Instituto Nacional de la Salud, 2000). Este contexto domiciliário requer que exista uma família ou cuidadores que assegurem muitos dos cuidados ao doente, daí que seja um pilar merecedor da nossa atenção. De acordo com o Instituto Nacional de la Salud (2000) uma equipa de apoio domiciliário só deve ser implementada se partir da seguinte premissa básica: um doente atendido no seu domicílio nunca deve permanecer numa situação “cuidados inferiores” em comparação com os doentes similares tratados no hospital. Os doentes têm a vantagem de lhes ser possibilitada a permanência no seu local e contexto habituais não acarretando os malefícios associados aos internamentos hospitalares como por exemplo, a ansiedade e *stress* associados ao contexto hospitalar. Este facto pode para muitos doentes constituir um indicador de maior qualidade de vida (Instituto Nacional de la Salud, 1999). Ao *nível do sistema de saúde* estima-se que este tipo de prestação de cuidados utiliza de forma mais racional os recursos, reduz o tempo de internamento e o número de consultas no serviço de urgências (Instituto Nacional de la Salud, 1999). Ao *nível dos profissionais dos Cuidados de Saúde Primários* permite uma maior articulação e

coordenação entre todos os serviços de saúde (Instituto Nacional de la Salud, 1999). Sentimos que é importante promover este tipo de cuidados e consequentemente potenciar, sempre que possível, o domicílio como um lugar de privilégio para o doente. Do trabalho que acompanhamos no ESAD verificamos que este se destaca pela excelente organização dos planos de trabalho e pela coordenação entre todos os profissionais. As áreas mais solicitadas ao ESAD são o controlo de sintomas, melhoria do auto cuidado, apoio à família/cuidadores mediante a informação e formação e na coordenação com os recursos sociais disponíveis e necessários.

As conferências familiares (*«family conference»/«family meeting»*) constituem uma ferramenta de trabalho importante para os profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos. Este instrumento obedece a objectivos e a um plano de intervenção permitindo não só orientar, sustentar e maximizar a eficácia das intervenções psicológicas assim como apoiar as famílias quando escasseiam os seus recursos para lidar com determinadas situações. De acordo com Neto (2003), os problemas mais comuns “*(...) decorrem da falta de informação acerca da evolução da doença, das dificuldades na comunicação intra-familiar, da dificuldade em tomar algumas decisões e da falta de recursos que possam ser importantes.*” (pg.70). Para que os profissionais partilhem informação, auxiliem na manutenção dos padrões de interacção da família, acordem com esta um plano comum aceitável e além disso, permitam à família o partilhar das suas angústias, dúvidas e sentimentos, é necessário que detenham habilidades comunicacionais que fomentem o respeito, um ambiente de confiança e segurança entre todos os intervenientes (Neto, 2003).

Tanto na UCP de Centro de San Camilo como no ESAD frequentemente os objectivos para planear uma conferência familiar assentavam na clarificação dos objectivos dos cuidados (e.g. explorar expectativas, esperanças, explorar e tomar decisões relativas as opções terapêuticas, validação de expectativas, ...), reforçar a resolução de problemas (e.g. avaliar necessidades dos doentes/família, explorar obstáculos à comunicação, ...) e prestar apoio e aconselhamento (e.g. validar o esforço da família, avaliar claudicação familiar, incentivar à expressão de sentimentos, ...) (cf. anexo 6, pg. 55). Estes objectivos corroboram a ideia preconizada por Neto (2003) que acrescenta ainda que o recurso a esta ferramenta deve envolver não só os profissionais da área psicossocial mas também médicos e enfermeiros para que a prestação de cuidados seja o mais integral possível e “*(...) possa tornar essas vivências em períodos que, embora dolorosos, sejam gratificantes e geradores de crescimento.*” (Neto, 2003

pg.74). A título de informação o artigo de Neto (2003) intitulado: “*A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*” inclui um anexo que apresenta uma *check-list* para a preparar uma conferência familiar.

O recurso às reuniões interdisciplinares constitui um desafio mas só desta forma podemos falar de trabalho de equipa no verdadeiro sentido da palavra. A multidisciplinaridade refere-se à soma ou justaposição de um conjunto de disciplinas, em oposição à interdisciplinaridade que se refere à interacção das disciplinas de diferentes áreas. Para que esta integração de conhecimentos seja possível é necessário que exista trabalho de equipa, flexibilidade, cooperação e reciprocidade. De acordo com Porras (1994 *cit. in* Bermejo & Martínez, 2009) existem condições básicas para a realização de um trabalho de equipa interdisciplinar concretamente, a confiança mútua, a comunicação espontânea, apoio mútuo, compreensão e identificação com os objectivos da organização, tratamento das diferenças e habilidade para trabalhar em equipa. Nas reuniões interdisciplinares da UCP de Centro Camilo existe um gestor de caso que normalmente é o médico e que apresenta diariamente os ingressos dos doentes, falecimentos e estado clínico dos doentes. Constitui um método fundamental de partilha de informação, de resolução de conflitos, de momentos de distração e de partilha de angústias, dúvidas e de mudança (cf. anexo 6, pg.1, 4, 10, 17, 27, 46, 55 e 56).

Para que exista uma adequada prestação de cuidados é necessária uma avaliação cautelosa dos problemas e das necessidades que afectam o doente para que possamos planear e adaptar as estratégias de intervenção ao longo do processo de doença (cf. anexo 6, pg.4, 8, 9, 14, 19-21, 27 e 52). O diagnóstico de uma doença grave, incurável e progressiva acarreta, por si só, inúmeras etapas de reacção e adaptação (e.g. choque, negação, depressão, negociação, aceitação, entre outras). O doente frequentemente experiencia uma sensação de ameaça, de indefesa, tendo dificuldade em comunicar sobre a sua doença acarretando um estado de ansiedade, depressão e reflexão que requer ajuda profissional para o desenvolvimento de estratégias de *coping* ajustadas para lidar com a doença (Astudillo & Mendinueta *cit. in* Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2008). Focando-nos ao nível da avaliação psicossocial, é necessário compreender que problemas preocupam o doente para além da doença física, avaliar se existem cuidadores para prestar um cuidado apropriado quando o doente se encontra no domicílio, avaliação do suporte social e financeiro (este tipo de problema deve ser reencaminhado para os serviços sociais) assim como, uma avaliação das necessidades psicológicas (e.g. necessidade de segurança, amor, compreensão, aceitação, confiança,

amor próprio, sentimento de pertença, entre outras). Por exemplo, um controlo sintomático ajustado aumenta a sensação de segurança do doente, por sentir que está a ser bem cuidado pelos profissionais. Além disso, doentes com linfedemas têm medo que o processo se agrave e por isso vivem obcecados por controlar as variações dos volumes, especialmente se envolver todo o membro e tendem a afastar-se da vida social, mudando as formas de vestir, inclusive a perda da identidade pelo que também requerem um apoio psicológico especializado que atenda a estas necessidades (Astudillo & Mendinueta *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008).

Quanto à família deve-se avaliar a necessidade de uma rede social de apoio pois os seus membros sofrem muitas vezes de ansiedade, depressão e medo da evolução da doença, assumindo todas a função de assistir nas actividades de vida diária e, isso requer muitas vezes, que deixem de trabalhar por um período indeterminado (cf. anexo pg.28, 45 e 46). Fazem ainda parte das necessidades da família, receber apoio de outros elementos da família e da equipa, ajudar o doente a despedir-se, expressar emoções e medos e desenvolver canais de comunicação que permitam a tranquilização da família, receber informação sobre como atender às necessidade do doente, permanecer com o doente, manter a casa em funcionamento e distribuir funções que antes eram do doente, compreender e aceitar os sintomas do paciente assim como a progressiva debilidade, dependência e segurança prestada pelos profissionais de que não está sozinho neste processo e que o seu ente querido falecerá o mais confortavelmente possível (Astudillo, Mendinueta & Valois *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008). Enquanto profissionais da área de psicologia é essencial dominar técnicas de *counseling* enquanto instrumento terapêutico da relação de ajuda muito útil em contexto de cuidados paliativos que nos auxilia na forma como actuar na relação terapêutica tendo por base as atitudes de empatia, congruência/veracidade, aceitação incondicional e os princípios da ética, para auxiliar no alívio do sofrimento e no maior bem-estar do doente e sua família (Barreto, Barbero, Arranz, Bayés & Díaz *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008). Depois de detectados os problemas, as intervenções psicossociais tanto com o doente como com a família em cuidados paliativos podem ser de quatro tipos: preventivas, restaurativas, de apoio ou paliativas (Astudillo, Mendinueta & Valois *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008). A intervenção psicológica pode incluir a recuperação do princípio da autonomia (e.g capacidade de pensar, eleger e decidir sempre que possível) e o fomentar da capacidade de tomada de decisão que o doente

considere mais adequada em função dos seus valores e interesses (Barreto, Barbero, Arranz, Bayés & Díaz *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008).

O apoio emocional é elemento basilar em contexto de Cuidados Paliativos e deve ser proporcionado aqueles que dele necessitem para encontrar a melhor forma de se adaptarem à situação contando para isso com profissionais que detêm competências que permitem ao doente e família sentirem-se entendidos, acolhidos e acompanhados com respeito nas suas diversas necessidades, medos, desejos e emoções (cf. anexo 6 pg.1, 4-5, 21-25, 45-46, 49, 52-53 e 55). O apoio e suporte psicossocial é alcançado quando o profissional reconhece as próprias emoções e sabe lidar com elas; reconhece e entende as reacções emocionais dos doentes e família, atribuindo-lhes nomes e explorando a sua causa através da escuta activa, da empatia, na ventilação emocional e no respeito pelos momentos de silêncio; valide as emoções e as normalize; auxilie na descoberta das próprias estratégias adaptativas e recursos; ajude através da informação e reflexão na atribuição de outros significados aos problemas e emoções; fomente sempre que possível o envolvimento do suporte social e familiar; e, esteja alerta para quadros de ansiedade ou depressão que possam carecer de intervenções específicas psicológicas e/ou farmacológicas (Barreto, Barbero, Arranz, Bayés & Díaz *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008).

Relativamente ao papel da comunicação este constitui uma necessidade básica do ser humano e só através dela é possível melhorar a qualidade vida do doente paliativo (Astidillo & Mendinueta, *cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008). Uma comunicação adequada constitui uma importantíssima ferramenta terapêutica que utilizada de forma adequada permite conhecer o doente/família e como estes estão a vivenciar o processo de adaptação à doença; identificar as suas necessidades (e.g. doente traqueostomizado ou doente estrangeiro, ambos com barreiras comunicacionais, é nossa função enquanto psicólogos desenvolver quadros de comunicação (cf. anexo 6 pg.40 e 41)) sendo uma das nossas funções devolver-lhes compreensão e respeito pela sua autonomia e planear intervenções personalizadas. De acordo com Astudillo e Mendinueta (*cit. in* Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008), os objectivos gerais da comunicação em cuidados paliativos são os seguintes: recolher informação básica sobre o diagnóstico e tratamento; proporcionar que o doente se sinta cuidado e acompanhado; manter uma relação de confiança com a equipa, identificar necessidades da família; saber se dispõe de testamento vital; fomentar a relação entre os seres queridos; detectar se existe conspiração do silêncio e oferecer sempre informação de forma sensível e

progressiva; avaliar a reacção face à doença assim como medos e ansiedades e apoiar no desenvolvimento de estratégias que permitam enfrentar as situações; explorar experiências prévias com doença; e, facilitar o processo de participação na tomada de decisões e melhorar auto estima e manutenção da esperança (cf. anexo 6, pg.1, 3-5, 14, 17-23, 27-36, 39-41, 45 e 52).

Para que se consiga estabelecer uma comunicação eficiente é necessário que consigamos dominar elementos básicos como a escuta activa, empatia e aceitação e desta forma, estarmos despertos para como, quando, e onde informar. Enquanto profissionais de saúde em contexto de Cuidados Paliativos deparamo-nos frequentemente com a necessidade de *transmitir más notícias* e com situações de *conspiração do silêncio* (todos os elementos sofrem as consequências desta conspiração e desenvolvem um isolamento emocional) constituindo tarefas difíceis para todos os intervenientes. Neste sentido, preparamos de acordo com a bibliografia um *resumo dos protocolos sobre a Conspiração de Silêncio e a Comunicação de Más Notícias* de acordo com Arranz, Barbero, Barreto e Bayés (2003) (cf. anexo 6, pg.30-38 e 52) para auxiliar a nossa prática clínica diária. Uma comunicação eficaz permite minimizar muito do sofrimento experienciado pelo doente, pela família e pela própria equipa de profissionais.

Tendo por base os modelos teóricos e as reacções normais ao luto, que abordamos no primeiro ano de mestrado, destacamos o acompanhamento que realizamos no luto antecipado enquanto antecipação da perda, ou seja, os familiares podem experienciar sintomas comuns ao processo de luto após falecimento do doente como também, o próprio doente pode gradualmente vivenciar uma série de perdas ao longo do processo de doença (Betancor & Del Río, 2000 *cit. in* Die Trill e Imedio, 2000). Da nossa experiência sentimos que a vantagem de apoiar a família a vivenciar o luto antecipado, prende-se com a preparação para a perda efectiva da pessoa. É nesta fase que frequentemente se podem resolver assuntos inacabados e estabelecer mudanças na vida das pessoas. O acompanhamento no luto após falecimento do doente constitui uma área de atenção própria da filosofia dos Cuidados Paliativos, uma vez que esta tem como objectivo final o bem-estar e a minimização do sofrimento da família pela perda do ser querido (cf. anexo 6, pg.1, 10-16,18, 43-44, 54 e 55). O apoio no luto em Cuidados Paliativos tem como finalidade prevenir o luto patológico e facilitar o processo de adaptação daí que deva constituir um cuidado a prestar aquando a elaboração do luto no momento da consciência da perda (Betancor & Del Río, 2000 *cit. in* Die Trill e Imedio,

2000). Apesar de cada pessoa vivenciar o processo de luto de forma diferente e possuir distintos mecanismos de *coping* para enfrentar e lidar com a perda existem informações que enquanto psicólogos nos parecem importantes fornecer às pessoas no sentido de as tranquilizar, como sejam: a existência de momentos críticos (e.g aniversários), que em média e dependendo obviamente das relações e das pessoas o processo de luto tem uma duração de 1 a 2 anos e que existem “altos” e “baixos”, “momentos melhores” e “momentos piores” que fazem parte deste processo de elaboração do luto. No que concerne ao luto nas crianças, a perda de um ser querido tem sem dúvida um impacto sendo importante conhecer as reacções mais frequentes das crianças face à morte, ajudar no alívio da dor do momento presente, evitar o reprimir de sentimentos e desenvolver estratégias de *coping* prevenindo sequelas futuras. Estas intervenções são também sustentadas por Lazareno (2000 *cit. in* Die Trill & Imedio, 2000). Podemos recorrer aos estádios de desenvolvimento de Piaget como auxílio para a interpretação do conceito de morte pela criança. A criança reage emocionalmente à perda e não sabe dar nome às suas emoções e sentimentos daí que as intervenções, em grupo ou individuais, devam ser adaptadas ao estado de desenvolvimento da criança (cf. anexo 6, pg.14-15, 41, 54 e 55).

De acordo com Clemente (2000 *cit. in* Die Trill & Imedio, 2000), os profissionais de saúde que trabalham em contexto de cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida uma vez que a esperança de cura é inexistente. Neste sentido, deparam-se nas suas rotinas diárias com dor e morte, estabelecendo muitas vezes relações intensas com o doente e família que podem resultar num sentimento de tensão e frustração advindos por exemplo, pela impossibilidade de resolver algumas das dificuldades. Estas fontes de *stress* podem ter uma origem ao nível do indivíduo, da organização ou mesmo factores intrínsecos ao próprio trabalho e que podem ter consequências nefastas quer para o próprio profissional quer para a organização. Estas situações anteriormente referidas podem fragilizar a capacidade emocional de cada profissional sendo essencial um apoio à equipa ao nível da promoção de estratégias de autocontrolo ao nível fisiológico, cognitivo e comportamental (Clemente, 2000 *cit. in* Die Trill e Imedio, 2000). Na UCP de San Camilo actualmente é desenvolvida a promoção de estratégias de autocontrolo ao nível fisiológico através de exercícios de respiração e relaxamento muscular e mental e ao nível comportamental através das acções de formação. Além disso, o processo de comunicação dentro da equipa é um factor valorizado por esta instituição enquanto factor de prevenção do *stress*

ocupacional (e.g. através do partilhar de dificuldades quotidianas, emoções, angústias, ...). Tivemos a oportunidade de colaborar no desenvolvimento de sessões de exercícios de respiração e relaxamento. De acordo com os profissionais que participaram nas sessões, estas constituem um momento de diminuição do ritmo de trabalho, de tranquilidade e distanciamento do trabalho diário. Além disso, é importante que a organização esteja sensível à avaliação do síndrome de *burnout* mas também, que o profissional fomente a auto estima, reconheça suas capacidades e limites e realize actividades gratificantes (Clemente, 2000 *cit. in* Die Trill e Imedio, 2000). É sem margem de dúvidas um ponto forte desta instituição a atenção prestada aos profissionais (cf. anexo 6, pg.7).

O psicólogo como profissional de saúde em Cuidados Paliativos tem com função principal promover o alívio do sofrimento quer do doente como da sua família nesta etapa de vida. Ao longo do estágio compreendemos alguns dos sinais e sintomas característicos do doente em fase agónica (e.g. anorexia, astenia, xerostomia e secura, alterações da função respiratória, ...). No único caso que acompanhámos de perto o doente e família ambos estavam informados sobre o estado clínico e, quando este se agravou, a família foi informada pelos profissionais que o doente iniciava a fase agónica. Não houve dificuldade em comunicar com a família que cumpriu com as orientações que lhes foram fornecidas (e.g. família despediu-se do doente, estive sempre presente até ao último segundo, tranquilizando constantemente o doente) para que este fosse um momento íntimo e tranquilo para todos! Desta forma, o psicólogo pode prestar medidas de conforto desde a hidratação bucal, linguagem não verbal e a ventilação emocional da família (cf. anexo 6, pg.55).

Ao longo deste estágio realizamos duas actividades complementares às actividades anteriormente descritas, nomeadamente, participação numa formação sobre *Trabalho em Equipa* (cf. anexo 7) e nas Jornadas de *Alzheimer* (cf. anexo 8). Relativamente à primeira consideramos que para responder às diversas necessidades (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) dos doentes e suas famílias é indispensável um conjunto de profissionais dotados de competências e conhecimentos diversos. Como realçávamos nas reuniões interdisciplinares é importante que cada profissional exerça a sua especialidade mas em interacção com os outros elementos da equipa. Foi também explorado no curso sobre *Trabalho em Equipa* o conceito de equipa, o processo de comunicação na equipa, dificuldades sentidas nas equipas, entre outros temas. O trabalho em equipa em cuidados paliativos exige para além de uma boa comunicação e

interacção entre os elementos que compõem a equipa, uma clara definição do papel de cada um e a identificação de objectivos comuns e partilhados.

No que respeita à reflexão sobre as Jornadas de *Alzheimer* reforçamos a ideia que apesar de, na actualidade, não existir cura para esta doença é possível combinar o tratamento farmacológico e não farmacológico com o intuito de atrasar o processo degenerativo da doença. De acordo com Vanessa Criado, Luis Berrocosa e Tamara Sánchez, palestrantes das Jornadas, a estimulação cognitiva é um tipo de intervenção muito utilizado com os seguintes objectivos terapêuticos: potenciar e manter o máximo de tempo possível as capacidades mentais preservadas; evitar a desconexão com o contexto envolvente através das interacções sociais; melhorar a qualidade de vida do doente e seus familiares; transmitir segurança e promover a autonomia do doente; estimular a auto estima e identidade; estimular à actividade; prevenir ou tratar sintomas secundários à doença (e.g. ansiedade, depressão, apatia, ...); e, e ser um coadjuvante do tratamento farmacológico. Nesse sentido, foi muito útil aprender a organizar uma sessão de estimulação cognitiva tendo em conta os níveis de intervenção cognitivo, afectivo-emocional, funcional-psicomotricidade, formação bem como o apoio aos familiares.

Em suma, enquanto profissionais de psicologia sentimos que para prestar cuidados paliativos de excelência é necessário que exista uma equipa de profissionais que trabalhe de forma metódica e sincronizada para que cada plano de intervenção seja individualizado e atenda às necessidades do doente e sua família. Sentimentos de medo, de tristeza, de angústia, de preocupação, de saudade entre outros, podem emergir em qualquer família e doente, não devendo ser desconsiderados na nossa intervenção. A decisão sobre o local da morte, no hospital ou no domicílio, deve ser acordado entre o doente e família e discutida com a equipa pois esta última, que deve avaliar os recursos de apoio, da família e do cuidador. Independentemente da decisão sobre o local da morte, o essencial é que perante o confronto do doente com o seu final de vida, este e sua família beneficiem do nosso profissionalismo e atitudes de serenidade e carinho que promovam um cuidar digno, holístico e de qualidade.

IV.IV – Estudo da prevalência de sintomas de ansiedade e depressão num grupo de doentes da Unidade de Cuidados Paliativos do Centro San Camilo

Descrição da actividade:

Uma doença avançada afecta a homeostase de uma pessoa/família. É uma situação complicada, que altera a rotina habitual, e que ameaça todas as dimensões da pessoa

(física, sócio-familiar, emocional, relacional, espiritual, etc.). Com a doença, desenvolvem-se novos mecanismos de *coping*, o que implica um esforço contínuo de adaptação. O processo da morte exige dos profissionais de saúde um cuidado e competência para responder às necessidades do paciente e família. Por exemplo, um dos aspectos mais importantes que molda a experiência de dor têm que ver com a dimensão emocional (Menegatti, Amorim & Avi, 2005 *cit. in* Teibel & Molina, 2008), tornando-se necessário avaliar sobretudo duas perturbações consideradas muito relevantes na vivência da mesma, e que são a ansiedade e a depressão (Teibel & Molina, 2008). Portanto, para uma atenção global devemos primeiro fazer uma avaliação sistemática das necessidades, neste caso das necessidades emocionais, para posteriormente desenhar o plano de intervenção. De acordo com Arranz, Barbero, Barreto e Bayés (2003), entende-se que uma pessoa sofre emocionalmente quando algo lhe acontece e é percebido como ameaça importante à sua existência pessoal e/ou orgânica e, ao mesmo tempo, quando sente que não tem recursos para lidar com a ameaça percebida.

Considerando a importância dos estados emocionais no equilíbrio humano, foi elaborado um pequeno projecto de investigação transversal (cf. anexo 9), com o objectivo de descrever a prevalência de sintomas de ansiedade e depressão em doentes paliativos. Para tal, foi usada uma das medidas de auto-relato mais utilizadas em situação de doença física, a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), muito referenciada também na orientação das intervenções e na avaliação do impacto das mesmas, a fim de maximizar o bem-estar e aliviar o sofrimento do paciente e da família.

Objectivos do estudo:

Para o presente estudo foram estabelecidos os seguintes objectivos:

- Avaliar o nível de sintomas de ansiedade e depressão em pacientes em cuidados paliativos bem como, o índice de perturbação emocional;
- Analisar os dados sócio-demográficos dos pacientes (idade, sexo, nº filhos, tempo de internamento e estado civil);
- Correlacionar o valor total da HADS com os dados sócio-demográficos (idade, sexo, nº filhos, tempo de internamento e estado civil).

Metodologia

Amostra

Os dados deste estudo foram recolhidos numa amostra de 14 participantes da Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Assistencial de San Camilo, todos eles

pacientes com doença avançada/terminal, que se encontravam no Centro no período entre 21/04/2010 e 28/04/2010, e que aceitaram participar na investigação.

Foram excluídos deste estudo os pacientes internados há menos de uma semana, e os pacientes com deterioração cognitiva moderada e grave (de acordo com diagnóstico médico). Por sua vez, a deterioração cognitiva leve não foi considerada como critério de exclusão. O aspecto da deterioração cognitiva é importante uma vez que o instrumento de avaliação utilizado, a HADS, apesar de sobejamente utilizada em oncologia, tem uma limitação quando aplicada em doentes paliativos: segundo Gómez e colaboradores (2005), a HADS apenas pode ser aplicada em aproximadamente 1/3 dos doentes paliativos, dado que os restantes apresentam normalmente quadros confusionais, baixos níveis de consciência, problemas de memória, concentração e linguagem.

Instrumento

O primeiro instrumento aplicado aos doentes consistiu num pequeno questionário que solicitava as seguintes informações sócio-demográficas e clínicas: sexo, idade, estado civil, número de filhos, e número de dias de internamento.

A *Hospital Anxiety and Depression Scale* -HADS- é um instrumento de auto-relato (embora também possa ser usado como entrevista) criado por Zigmond e Snaith em 1983 (*cit. in* López-Roig et al., 2000) para avaliar o estado emocional de pacientes atendidos em serviços hospitalares de consulta externa não psiquiátricos. A escala é composta por 14 itens, divididos em duas subescalas (ansiedade e depressão), cada uma com 7 itens (González et al., 2001). A intensidade ou a frequência dos sintomas é avaliada numa escala Likert de 4 pontos (de 0 a 3), com diferentes formulações de resposta. A HADS foi desenhada para detectar sintomas de ansiedade e depressão durante a semana anterior à avaliação (González et al., 2001). Os itens pares correspondem à subescala Depressão (referidos com a letra "D") e os ímpares à subescala Ansiedade (representados pela letra "A") (cf. anexo 10).

A pontuação total para cada subescala é obtida pela soma dos itens correspondentes, variando de 0 a 21 (López-Roig et al., 2000). Em ambos os casos, quanto maior a pontuação, maiores níveis de ansiedade e depressão. É uma escala simples, de fácil aplicação que pode ser preenchida num curto espaço de tempo (Monsalve, Cerdá-Olmedo, Mínguez, & Andrés, 2000). Alguns estudos demonstram que a HADS pode ter um resultado total, obtido através da soma dos resultados das subescalas, correspondendo este ao nível de morbilidade psicológica (cf. Spinhoven et al., 1997; Holtom & Barraclough, 2000; Lloyd-Williams, Spiller, & Ward, 2003).

Apesar de existir uma validação da HADS para a população espanhola levada a cabo por Tejero, Guimerá, Farré e Peri (1986), dado que este estudo foi realizado com uma amostra de doentes paliativos, optámos por recorrer à adaptação de López-Roig e colaboradores (2000) da HADS para uma amostra total de 484 doentes com cancro, em que os autores usaram uma versão hispânica enviada pelos autores originais. Esta versão da escala apresenta uma boa consistência interna, avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach: .85 para a subescala Ansiedade e .87 para a subescala Depressão (superiores aos da versão de Tejero *et al.*, 1986).

Tal como sugerem López-Roig e colaboradores (2000), optámos por modificar as instruções da HADS para permitir a sua administração em formato de auto-preenchimento e de entrevista (cf. anexos 10 e 11). Assim, se o doente é incapaz de responder ao instrumento, será o avaliador a colocar as questões, assinalando a resposta seleccionada pelo doente.

Procedimento

Após aprovação do estudo pela instituição, deu-se início à recolha dos dados com a HADS. A confidencialidade dos dados foi assegurada, e o consentimento informado obtido verbalmente. O método de análise dos dados utilizado foi o descritivo, tendo-se recorrido ao programa estatístico SPSS, versão 15.0.

Cotação da HADS:

Reiterando o anteriormente exposto na descrição do instrumento, a intensidade ou a frequência dos sintomas é avaliada numa escala *Likert* de 4 pontos (de 0 a 3), com diferentes formulações de resposta. Para os itens 2, 4, 7, 9, 12 e 14 da HADS, uma cruz no primeiro quadrado pontua 0 pontos, no segundo pontua 1 ponto, no terceiro pontua 2 pontos e no último pontua 3 pontos. Para os itens 1, 3, 5, 6, 8, 10, 11 e 13 os pontos estão invertidos. Quanto aos pontos de corte, baseamo-nos nos seguintes, confirmados em amostras espanholas (Caro & Ibañez, 1992; Varela, Rodea, Alvarez, & Fernández, 2003):

- Uma pontuação de 0-7 indica que não existem sintomas de depressão ou ansiedade;
- Uma pontuação de 8-10 indica possibilidade de sintomas de depressão ou ansiedade;
- Uma pontuação de 11-21 indica depressão ou ansiedade significativa, que requer avaliação aprofundada pelo profissional de psicologia.

Dado tratar-se de uma amostra específica, optamos por utilizar o ponto de corte 20 para a HADS total, uma vez que este é recomendado para a avaliação de doentes paliativos em diversos estudos (Lloyd-Williams, Spiller, & Ward, 2003; Spinhoven et al., 1997; Le Fevre, Devereux, Smith, Lawrie, & Cornbleet, 1999; O'Connor, White, Kristjanson, Cousins, & Wilkes, 2010).

Resultados Obtidos e Apreciação Crítica:

Conforme referido, a amostra avaliada neste estudo foi constituída por 14 doentes. Quanto ao sexo, 6 dos participantes foram homens (42.9%) e 8 foram mulheres (57.1%). Em termos etários, a idade média da amostra é de 71.64 (DP=12.72). Relativamente ao número de filhos dos participantes, a média é de 2 filhos (DP=1.7). Quanto ao estado civil dos doentes, registou-se que 64% são casados, 29% viúvos e 7% solteiros. No que concerne à última variável registada, o número de dias de internamento, constata-se que a média de dias foi de 35.71 dias. O desvio-padrão foi de 39.74, uma vez que um dos participantes teve uma duração da estadia de 163 dias totais.

Considerando os objectivos deste estudo, foram avaliados os níveis de Ansiedade e Depressão, medidos pela HADS.

Tabela 2 – Níveis de Ansiedade e Depressão nos Doentes Paliativos (N = 14)

HADS	Nível Ansiedade		Nível Depressão	
	Frequências	%	Frequências	%
Ausência de sintomas (≤ 7)	4	28,6	4	28,6
Caso duvidoso (8–10)	3	21,4	2	14,3
Presenças de sintomas de ansiedade e/ou depressão (≥ 11)	7	50,0	8	57,1

Conforme se pode observar na tabela 1, e considerando os pontos de corte para a população espanhola na HADS, metade dos participantes apresenta níveis significativos de ansiedade, e 57.1% níveis significativos de depressão.

Tabela 2 – Perturbação Emocional dos Doentes Paliativos (N = 14)

Índice de Perturbação Emocional na HADS, em Doentes Paliativos		
	Frequências	%
Presença (≥ 20)	9	64,3
Ausência (< 20)	5	35,7

Observando a Tabela 2, e considerando o ponto de corte de 20 pontos para doentes paliativos na escala HADS, 64.3% dos participantes apresentam perturbação emocional.

Quanto ao terceiro objectivo proposto, foram efectuadas correlações (rho de Spearman) não paramétricas entre os dados sócio-demográficos e os níveis da HADS.

Tabela 3 – Correlações entre a Idade, Número de Filhos, Duração de Estadia e Níveis de Depressão e Ansiedade (N = 14)

		Nível Ansiedade	Nível Depressão	Morbilidade Paliativos
Idade	rho	,588	,438	-,558
	<i>P</i>	,027	,117	,038
Nº de filhos	rho	-,312	-,233	,432
	<i>P</i>	,278	,422	,123
Duração da Estadia	rho	-,114	-,519	,370
	<i>P</i>	,699	,057	,193

Observando a tabela 3, pode afirmar-se que a idade apresenta uma correlação positiva significativa com os níveis de ansiedade ($p < .05$), e uma correlação negativa significativa com o índice de perturbação emocional em doentes paliativos ($p < .05$). Isto é, nesta amostra, quanto mais velhos os participantes, mais sintomas de ansiedade, embora os participantes mais novos apresentem maior morbilidade psicológica total. O resultado encontrado para os participantes mais velhos é sustentado por Carmona e Claudino (2010) que referem o facto da ansiedade existencial nos idosos assumir um papel importante. A ansiedade existencial engloba a detenção sobre o significado da vida e da morte, e estas significações influenciam o bem-estar psicológico da pessoa.

Adicionalmente, foi efectuada uma avaliação da morbilidade em função do sexo e estado civil.

Tabela 4 – Depressão e Ansiedade em função do Sexo e Estado Civil (N = 14)

		Nível Ansiedade (Média)	Nível Depressão (Média)	Morbilidade (Média)
Sexo	Homem (n=6)	8.17	7.00	7.33
	Mulher (n=8)	7.00	7.88	7.62
<i>U Mann-Whitney</i>		20.00	27.00	25.00
Estado Civil	Casados (n=9)	5.56	6.39	8.89
	Solteiro/Viúvos (n=5)	11.00	9.50	5.00
<i>U Mann-Whitney</i>		5.00*	12.50	35.00

* $p < .05$

Conforme se pode observar na tabela 4, não foram encontradas diferenças significativas ao nível do sexo, mas sim ao nível do estado civil na variável Ansiedade ($U = 5.00$; $p < .05$), evidenciando que os elementos casados apresentam menos ansiedade do que os solteiros/viúvos. Este resultado é corroborado em várias investigações que afirmam que as pessoas casadas apresentam melhor estado de saúde em relação aos

solteiros, divorciados ou viúvos (Christensen, 1992; Goldman, Korenman, & Weinstein, 1995). A razão pode estar relacionada com o facto de as pessoas não casadas terem menos apoio social dado não possuírem um cônjuge para cuidar delas e ventilar sentimentos (Ramos, 2002).

Este pequeno estudo foi desenvolvido *in loco* após a observação das rotinas diárias de actuação, quer do psicólogo quer dos restantes profissionais, passando a constituir uma ferramenta útil associada ao método de trabalho de ambos.

A investigação em cuidados paliativos é necessária para demonstrar que o bem-estar que os doentes/famílias conseguem atingir é superior ao que podiam obter através de outro tipo de cuidados (Die Trill & Imedio, 2000). Para isso, é fundamental possuir instrumentos que permitam avaliar o conforto e o bem-estar do doente em situação terminal, assim como a sua família/cuidadores. Estes dados são muito importantes para a comprovação da eficácia de modelos teóricos, técnicas terapêuticas, estratégias de comunicação e estruturas organizativas (Die Trill & Imedio, 2000).

Na dimensão psicossocial é essencial que consigamos maximizar o conforto, paliar o sofrimento, manter a qualidade de vida, facilitar a adaptação e facilitar que os doentes faleçam em paz. Foi neste contexto que decidimos avançar com este estudo no nosso estágio de prática clínica através do recurso a um instrumento adaptado e validado para a população espanhola, para averiguar se muitos dos nossos modelos teóricos e protocolos de investigação estão a ser eficientes.

Através desta escala os profissionais de saúde, para além do psicólogo, podem conhecer a importância dos factores emocionais na maioria das doenças. Se estes souberem o estado emocional e afectivo do paciente, podem prestar um melhor cuidado, incluindo o encaminhamento para o psicólogo.

De acordo com Lloyd-Williams, Spiller e Ward (2003), existe uma prevalência da depressão em cerca de 25 % dos pacientes em cuidados paliativos. Frequentemente, a depressão não é diagnosticada e, portanto, também não é tratada. Neste sentido, é crucial melhorar a capacidade de detecção do problema (Lloyd-Williams, Spiller & Ward, 2003). Uma vez que muitos dos instrumentos para despiste da depressão foram desenvolvidos para os pacientes que estão fisicamente saudáveis, foi necessário que o *Comité Científico da Associação de Medicina Paliativa* no Reino Unido investigasse o grau de evidência científica do uso de diferentes ferramentas de triagem de depressão em cuidados paliativos (Lloyd-Williams, Spiller, & Ward, 2003). Neste âmbito, a HADS foi um instrumento que apresentou grande sensibilidade, especificidade e valores

preditivos positivos. A questão que confronta o paciente directamente sobre a depressão acabou por ser a mais válida e precisa para o diagnóstico desta perturbação do humor (Lloyd-Williams, Spiller & Ward, 2003). No entanto, estes estudos são realizados em Inglês e no contexto espanhol os resultados podem ser diferentes. Quase não há estudos disponíveis em castelhano com doentes em fase terminal, podendo tal constituir uma linha de investigação futura para determinar termos mais precisos e generalizados para esta cultura. Esta escala também destaca a importância de incorporar nas nossas entrevistas com os pacientes o tema da depressão e da ansiedade como rotina (Lloyd-Williams, Spiller & Ward, 2003).

IV.V – Estágio de Observação e Participação no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E. (IPO-Porto), num período de curta duração

Descrição da actividade:

Foi realizado um estágio de observação/participação no SCP do IPO do Porto com uma carga horária de 60 horas. A opção por este local de estágio prende-se com a idoneidade da instituição e do serviço, bem como pela vasta experiência na prática de cuidados paliativos.

Pretendíamos com esta actividade conhecer o SCP do IPO do Porto, assim como as metodologias de trabalho. Circunscrevendo-nos à área da Psicologia, era nosso interesse consolidar competências no apoio ao luto e poder estabelecer um paralelismo entre duas instituições distintas (SCP do IPO do Porto e HRM) vocacionadas para a prestação de cuidados paliativos.

Objectivos:

- Observar e participar nas actividades e metodologias do SCP do IPO do Porto;
- Desenvolver e consolidar diferentes competências profissionais e estratégias terapêuticas, no sentido da autonomização na resolução de problemas, concretamente no processo de luto;
- Comparar o SCP do IPO do Porto com o HRM;

Competências Adquiridas e Apreciação Crítica:

Durante o curto período de estágio elaboramos uma grelha de observação que permitiu uma caracterização do serviço, metodologias de trabalho e actividades participadas (cf. anexo 12). Além disso, esta grelha serviu de base reflexiva para a comparação entre este serviço e o HRM (cf. anexo13).

Reflectindo sobre os indicadores seleccionados para a grelha constamos que:

a) Caracterização Física do Serviço: comparando as duas instituições, ambas são acolhedoras e orientadas para o bem-estar do doente/família. É de realçar que o SCP do IPO do Porto disponibiliza uma atenção particular aos acompanhantes providenciando um WC com duche exclusivo para estes. Esta particularidade remete-nos para uma preocupação acrescida para quem cuida. O facto de no IPO do Porto todos os quartos serem individuais, possibilita um espaço de maior privacidade e afectividade entre o doente e família, desde a sua admissão até ao momento da morte.

b) Gestão da Segurança e Visitas: ambas as instituições têm uma flexibilidade na gestão do horário de visitas, sendo que o SCP do IPO do Porto destaca-se pela possibilidade de permanência 24h/dia do acompanhante com direito a pernoitar no quarto do doente, não se cingindo a situações de fase agónica e não envolvendo custos para estes.

c) Caracterização dos Recursos Humanos: a maior parte dos profissionais possuem formação em cuidados paliativos e todas as equipas são multidisciplinares. De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), estes critérios são indispensáveis para a prestação desta filosofia de cuidados (cf. <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=equipas-c.-paliativos&cod=90&subCat=90>).

d) Valências: o SCP do IPO do Porto destaca-se pelo apoio domiciliário e consulta externa aos doentes paliativos, valências inexistentes no HRM. Há que salientar também que todas as outras valências médicas e exames complementares de diagnóstico são disponibilizados ao SCP do IPO do Porto sempre que solicitados, evitando, desta forma, a mobilização dos doentes extra instituição.

e) CrITÉRIOS de Ingresso e Tipologia de Doentes: apesar de as duas instituições prestarem cuidados paliativos, os critérios de ingresso e a tipologia de doentes são distintos. O SCP do IPO do Porto é um serviço que pertence ao Instituto Português de Oncologia e, por isso, focalizado na prestação de cuidados a doentes do foro oncológico, enquanto o HRM é uma instituição privada e que inclui doentes (oncológicos e não oncológicos) da RNCCI e doentes com demências.

f) Avaliação Inicial do Doente: no HRM a avaliação é realizada pelo enfermeiro com recursos a diversas escalas, as quais servem de base para um plano individual de cuidados (PIC), sendo a avaliação periódica. Por sua vez, no SCP do IPO do Porto a avaliação inicial pode ser concretizada pelo enfermeiro ou pelo médico com recurso a três escalas, entre as quais a ESAS que é aplicada diariamente.

g) Dinâmicas/Métodos de Trabalho: não existem diferenças significativas entre as duas instituições.

h) Existência, Frequência e Dinâmica das Reuniões Multidisciplinares: em ambas as instituições é realizada uma reunião semanal.

i) Apoio à Família/Cuidador: ambas integram a família/cuidador na prestação dos cuidados ao doente. É de salientar que no HRM, o recurso às conferências familiares é um instrumento por excelência enquanto que no SCP do IPO do Porto este é apenas utilizado de uma forma esporádica. No que concerne ao apoio no luto, no SCP do IPO do Porto este é prestado pela psicóloga do serviço existindo uma preocupação premente para com a necessidade de acompanhamento de crianças. Por sua vez, o acompanhamento no luto no HRM é realizado pelo assistente espiritual ou pelo enfermeiro mais próximo do doente. Reflectindo sobre este último ponto, e de acordo com o *Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos* (2008), desde que os profissionais que atendem os pacientes e suas famílias detenham formação básica em luto que lhes permita proporcionar cuidados, compreender e explorar necessidades, avaliar factores de risco e detectar situações de luto complicado reencaminhando-os para serviços especializados (psicologia, psiquiatria, etc.) não é contraproducente este apoio ser prestado pelo assistente espiritual ou enfermeiro.

Perante uma instituição que tem um serviço de cuidados paliativos delimitado, organizado e com diversas valências (IPO do Porto), percebemos que ainda impera um estigma associado a este serviço por parte dos profissionais e doentes/família como o “serviço da morte”. Em oposição, o HRM, mesmo não detendo um serviço específico de cuidados paliativos e contando apenas com uma equipa médica que presta cuidados a nível intra hospitalar com profissionais formados em cuidados paliativos, constatamos que este sentimento de estigma é inexistente pois é uma filosofia de cuidados conhecida, interiorizada e praticada por todos os elementos.

Quanto às actividades principais em que participamos, destacamos as reuniões multidisciplinares e consultas de luto (antecipatório e pós morte). Relativamente à primeira, o objectivo destas reuniões é fundamentalmente a apresentação e discussão de novos casos clínicos, com elaboração de objectivos e planos de intervenção. As tomadas de decisão são partilhadas e são tidas em conta as várias necessidades dos doentes/família. No que respeita à segunda actividade, é necessário que exista um pedido escrito pelo médico de referência ou enfermeiro mais próximo do doente para beneficiar de apoio psicológico. Neste pedido de apoio, consta o resumo da história

clínica do doente, contactos permanentes, nome pelo qual este gosta de ser tratado, número do quarto, idade, código do doente, motivo de referência e se se trata de um caso urgente. O facto de existir este formulário com este tipo de informação permite ao psicólogo prepara-se para a consulta em termos clínicos, assim como elaborar estratégias facilitadoras que lhe permitam, num primeiro encontro, estabelecer um clima de confiança, uma relação empática e minimizar os obstáculos característicos de um primeiro contacto (e.g. desconfiança, estigma associado ao profissional de psicologia, etc.).

Colaboramos em 6 primeiras consultas de luto, mais concretamente:

1- Filha de uma doente da consulta externa de cuidados paliativos (cuidador principal).

Objectivos da consulta:

- Avaliar a claudicação familiar;
- Avaliar o nível de informação sobre a evolução da doença;
- Preparação para a perda;
- Ventilação emocional;

Através da entrevista clínica detectamos que a cuidadora principal apresentava uma aparência física descuidada mas um discurso coerente. Encontrava-se informada sobre a situação clínica da mãe, apresentado sintomatologia ansiosa e depressiva reactiva à doença oncológica terminal. Apresentava um elevado grau de sobrecarga emocional e física (exaustão do cuidador) (Gort, March, Gómez, De Miguel, Mazarico, & Ballesté, 2005; Sequeira, 2010).

Intervenções propostas:

- Intervenção psio-educativa através do proporcionar de informação à cuidadora de forma adequada, honesta e compreensível sobre o estado de saúde da doente e reacções emocionais frequentes pois diminui a ansiedade e permite que entenda o que se está a passar (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003);

- Apoio emocional com recurso a uma atitude empática, enquanto técnica psicológica do *Counselling*, para a expressão de sentimentos, preocupações e medos (Arranz & Cancio, 2003);

- Incentivo ao auto-cuidado através do reforço da colaboração dos restantes elementos da família na prestação de cuidados à doente e à programação de actividades positivas e gratificantes; reforçar os elementos positivos dos cuidados que esta

cuidadora estava a realizar e fomentar a percepção de utilidade; treinar os restantes cuidadores para a dinâmica dos cuidados (Arranz *et al.*, 2003);

- Intervenção cognitivo-comportamental, com recurso a técnicas de relaxamento (Gil, Sirgo, Lluch, Maté, & Estradé, 2002) e reestruturação cognitiva através da identificação de crenças irracionais (e.g doente deixou de comer e por isso vai morrer à fome) e interpretações negativas (e.g os familiares não vão prestar cuidados adequados a doente) relacionadas com a situação da evolução da doença e que permite a redução dos sentimentos de mal-estar emocional (Turk & Feldman, 2000).

2- Marido de uma doente em estágio avançado de doença oncológica, internada no SCP do IPO do Porto, com 44 anos e com um filho de 9 anos. O motivo da consulta prendia-se com a preocupação deste pai em informar o filho sobre a situação clínica da doente, e minimizar o impacto da primeira visita a esta.

Objectivos da consulta:

- Dar suporte e informação ao marido sobre atitudes a adoptar;
- Avaliar o nível de informação disponibilizada à criança.

Intervenções propostas:

- Apoio emocional com recurso a uma atitude empática, enquanto técnica psicológica do *Counselling*, para a expressão de sentimentos, preocupações e medos (Arranz & Cancio, 2003);

- Proposta uma primeira consulta de psicologia com a criança antes da concretização da visita à mãe para preparar e minimizar o impacto que o estado da mãe poderia causar (Wolfelt, 2001; Turner, 2006). Foi acordado com este pai que explicasse à criança que antes de ver a mãe iria falar com uma profissional de saúde (Marques, 1999). Detectamos que apenas foi transmitido à criança que a mãe estava doente e por isso estava no hospital.

3- Filho (9 anos) de uma doente em estágio avançado de doença oncológica, internada no SCP do IPO do Porto, com 44 anos (seguimento do caso anterior).

Objectivos da consulta:

- Avaliar o nível de informação que a criança detém sobre o estado da mãe;
- Comunicação de más notícias;
- Preparar a criança para a visita à mãe e minimizar o impacto que esta pode ter.

Intervenções propostas:

- Intervenção psico-educativa. Esta intervenção teve como objectivo de informar a criança sobre o estado de saúde agravado da mãe. Este proporcionar de informação psicossocial deve ser gradual e compreensível para a criança (Rosenthal, 1980; Christ, 2000). Para facilitar esta tarefa foi utilizada uma ferramenta infantil “*O meu sobre sobre...*” que permitiu a expressão emocional da criança e possibilitou o normalizar de reacções emocionais. De acordo com Heegaard (1998) e Sorensen (2008) as ferramentas infantis são um recurso privilegiado para a criança exprimir as suas emoções.

- Ventilação emocional (Twycross, 2003).

- Intervenção psicológica de apoio/suporte emocional com recurso a uma atitude empática, escuta activa e compreensão, enquanto técnicas psicológicas do *Counselling*, para a expressão de sentimentos, preocupações e medos (Christ, 2000; Arranz & Cancio, 2003);

4- Esposa (42 anos) de doente que faleceu no domicílio (primeira consulta) e com um filho de 5 anos.

Objectivos da consulta:

- Avaliação inicial;
- Despiste de complicações no luto;
- Ventilação emocional;

A avaliação psicológica inicial foi realizada com recurso à entrevista clínica e que teve como objectivo obter uma visão da situação real da família e dos seus elementos e a partir dela decidir quem será objecto da intervenção para planear estratégias de actuação. Detectamos que quanto ao funcionamento familiar esta família detinha competências sociais e de *coping* ajustados à situação assim como, recursos familiares importante no processo de luto (e.g. grande apoio familiar, esposa explica o processo de morte ao seu filho aquando a morte do animal de estimação, esposa lê constantemente livros sobre o sentido de vida e auto-estima).

Intervenções propostas:

- Prevenir o luto patológico mediante o apoio emocional e assegurando a normalização das vivências do enlutado (Carvalho-Teixeira, 2006; Worden 2009);

- Ajudar na elaboração das primeiras tarefas do luto: aceitar a realidade da perda e identificar e expressar sentimentos através da intervenção psicológica de apoio/suporte

emocional, normalizando e validando os sentimentos como fenómeno normal e adaptativo (Kübler-Ross, 1969; Worden 2009).

- Fornecimento de conto infantil “*Quando alguém muito especial morre*” e um *Guia para os Pais* sobre o luto na criança para reforçar a explicação do processo de morte ao filho. Segundo Twycross (2003) e Turner (2006) o recurso aos contos infantis facilita à criança a compreensão sobre processo de morte.

5- Esposa de um doente internado em cuidados paliativos (cuidador principal).

Objectivos da consulta:

- Avaliar necessidades do cuidador;
- Ventilação emocional;

Após a consulta, a cuidadora principal encontrava-se informada sobre a situação clínica do marido. No entanto, apresentava um discurso desajustado na relação com o doente que se encontrava em depressão preparatória (desprendendo-se do que o rodeia). Este discurso era mais acentuado aquando a presença de profissionais. Apresentava sintomatologia ansiosa e depressiva reactiva à doença oncológica. Apresentava um elevado grau de sobrecarga emocional e física (exaustão do cuidador) (Berg-Weger, 1996).

Intervenções propostas:

- Incentivo ao auto-cuidado através do reforço dos elementos positivos dos cuidados que esta cuidadora estava a realizar e fomentar a percepção de utilidade; treinar os restantes cuidadores para a dinâmica dos cuidados; numa atitude empática compreender e validar os seus cansaços e limitações; ajudar a planificar os cuidados entre os distintos cuidadores e rotações de cuidados (Oliveira, Voltarelli, Santos, & Mastropietro, 2005).

- Intervenção cognitivo-comportamental através da técnica de resolução de problemas que permite ajudar a esposa a identificar problemas por exemplo, o facto de estar a falar constantemente sobre o agravar do estado de saúde do doente enfrente ao mesmo, procurando ajudá-la na identificação das desvantagens deste comportamento e auxiliá-la na elaboração e aplicação de estratégias pessoais para resolução do problema, que neste caso foi a decisão da esposa em transladar estes diálogos para fora do quarto do doente (Gil *et al.*, 2002).

- Intervenção psicológica de apoio/suporte emocional com recurso a uma atitude empática, escuta activa e compreensão, enquanto técnicas psicológicas do *Counselling*, para a expressão de sentimentos, preocupações e medos (Arranz & Cancio, 2003);

6- Marido de uma doente internada no SCP do IPO do Porto em fase agónica. O motivo da consulta prendia-se com a dúvida relativa à presença das filhas menores no funeral da mãe.

Objectivos da consulta:

- Validar e normalizar sentimentos;
- Ventilação emocional;
- Fornecer informação para uma ajustada tomada de decisão.

Intervenções propostas:

- Intervenção Psico-Educativa. Esta intervenção teve como objectivo informar sobre as consequências da presença das crianças no funeral da mãe. Foi fornecido um folheto informativo sobre as vantagens da tomada de decisão por parte das crianças neste ritual (Twycross, 2003; Turner, 2006).

- Intervenção psicológica de apoio/suporte emocional com recurso a uma atitude empática, escuta activa e compreensão, enquanto técnicas psicológicas do *Counselling*, para a expressão de sentimentos, preocupações e medos. Validamos e normalizamos estas preocupações e dúvidas tão frequentes nestas situações (Gil *et al.*, 2002; Arranz & Cancio, 2003).

Reflectindo sobre os casos de luto acompanhados, sublinhamos que cada família, tal como cada doente, é única e vive as situações de forma diferente, onde cada um possui um significado de doença e morte distinta, cada um tem a sua história de vivências e de perdas diferente e cada uma vive o aproximar da morte e do luto de forma particular. É fundamental que o psicólogo detenha competências quer no acompanhamento do luto antecipatório, ou seja, “(...) *fenómeno que abrange os processos do luto, do coping, da interacção, do planeamento e reorganização psicossocial estimulados e iniciados, em grande parte, como resposta à consciência da perda iminente de um ente querido e ao reconhecimento de perdas semelhantes no passado, no presente e no futuro*” (Rando, 1986, *cit. in* Howarth e Leaman, 2004, pg. 323) assim como, no momento após a morte do doente “*É muito importante que a família saiba que o luto é uma reacção normal, embora seja uma experiência devastadora em que os sentimentos de perda duram, regra geral, um período*

prolongado de tempo e sobretudo que sinta poder ser apoiada sempre que necessitar” (Pacheco, 2004, pg. 141).

O acompanhamento no luto no SCP do IPO do Porto tem uma duração média de 8 a 12 meses e em casos excepcionais ultrapassar este período. O processo de luto é dado como concluído quando a última tarefa preconizada por Worden (2009) é alcançada, ou seja, a pessoa consegue reconciliar-se emocionalmente com a pessoa falecida, de forma a continuar a viver, encontrando um lugar para a pessoa que morreu, libertando-se da ligação emocional e investindo em novos relacionamentos (Worden, 1991 *cit. in* Pereira & Lopes, 2005).

Neste curto período de estágio há que salientar e enaltecer o extremo cuidado que este serviço tem para com as crianças, considerando-as elementos activos na família permitindo que estas também expressem os seus sentimentos, sofrimento e dúvidas. Esta atitude é reforçada através da informação disponibilizada aos pais de que as crianças conseguem lidar com situações negativas como a doença e a morte de uma forma não tão traumatizante como pré definida pelos adultos. Esta última afirmação é corroborada por Lazareno (*cit. in* Die Trill & Imedio, 2000) sustentando que a maioria das crianças que experienciam a morte de um ente querido consegue superar o processo de luto sem grandes complicações. Omitindo falar sobre o tema da morte com as crianças, como se esta não existisse, pode acarretar na criança sentimentos de confusão e desamparo com o desaparecimento físico de alguém querido, não lhe permitindo compreender o processo da morte, exprimir sentimentos e dúvidas e fomentando possíveis sequelas nos anos posteriores e na idade adulta (Christ, 2000).

IV.VI – Divulgação da Filosofia e Áreas de Intervenção dos Cuidados Paliativos

Descrição da actividade:

Foi realizada a formação básica sobre Cuidados Paliativos no Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim, para os alunos do 11º e 12º anos, após autorização do Conselho de Administração do Colégio. A sessão foi dividida em dois dias com duração total de 4 horas. Apesar de, inicialmente, o público-alvo ter sido pensado como sendo os alunos, alguns professores nos dias das sessões formativas também participaram.

Convém evidenciar que um dos objectivos propostos no projecto de estágio assentava na realização de uma formação sobre a temática “*Comunicação para Profissionais de Saúde*”. Este objectivo foi proposto junto da Instituição de Saúde pré-

definida, no entanto, foi-nos dado o *feedback* de que o público-alvo estipulado tinha recebido uma formação interna que englobava a temática proposta. Por este motivo, decidimos suspender a formação, pelo que ambas as partes não beneficiariam da repetição da mesma formação, pelo tempo limitado entre as duas formações. A Instituição lisonjeou e acolheu a proposta mostrando-se disponível, futuramente, para a concretização da mesma, de acordo com a disponibilidade de todos os intervenientes.

Objectivos:

- Divulgar e contextualizar a filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Abordar a importância do controlo sintomático em Cuidados Paliativos na hierarquização das necessidades;
- Contextualizar a comunicação adequada em Cuidados Paliativos;
- Enquadrar o apoio no luto em Cuidados Paliativos.

Competências Adquiridas e Apreciação Crítica:

Para que esta formação abrangesse as diversas áreas dos Cuidados Paliativos, o planeamento e organização da mesma foram elaborados conjuntamente por 4 estagiários do mestrado em cuidados paliativos, concretamente: 2 psicólogos, 1 médico e 1 enfermeira. Foram elaboradas em grupo as seguintes actividades pedagógicas: plano da formação, plano de sessão (cf. anexo 14), assim como a realização e implementação de um teste formativo (cf. anexo 15), e um questionário para avaliação da satisfação dos formandos (cf. anexo 16) com possibilidades de resposta numa escala tipo *Likert*. A elaboração, apresentação da temática e dinamização da sessão foi da responsabilidade de cada estagiário (cf. anexo 17). Os objectivos de cada tema foram discutidos e acordados entre os intervenientes. Estas tomadas de decisão conjuntas tiveram como propósito projectar para o público-alvo da formação a importância e a dinâmica própria de um trabalho em equipa.

Quanto aos resultados do teste formativo podemos afirmar que numa pontuação máxima de 100% a média dos formandos se situou nos 82,4 %, o que nos parece um resultado satisfatório, revelador de que a informação transmitida foi maioritariamente apreendida. Relativamente à avaliação da satisfação da acção formativa e dos formadores por parte dos formandos, foi realizada uma análise percentual (cf. anexo 18) que corrobora a alta satisfação dos mesmos. Perante estes resultados, considero que esta formação teve um balanço positivo, quer pela temática motivadora e pertinente (tal como foi avaliada pelos formandos) mas também pelo momento proporcionado à discussão em grupo e que atraiu a participação de vários professores. O grupo mostrou-

se bastante participativo. Relativamente às questões emergentes, frequentemente do foro ético e que incidiam fundamentalmente sobre os conceitos de eutanásia, obstinação terapêutica, suicídio assistido *versus* cuidados paliativos, percebemos que estes conceitos ainda se confundem por estarem erroneamente delimitados, havendo um desconhecimento sobre os objectivos e filosofia de cada um. Além disso, esta sessão permitiu o esclarecimento sobre um tema pouco abordado nesta faixa etária, permitindo aos jovens reflectir e formular uma opinião fundamentada sobre as diversas alternativas para a etapa final da vida, com todo o sofrimento que daí advém.

Em suma, a importância desta formação junto da camada jovem pretendia não só sensibilizar, incitar ao espírito crítico e formar sobre o conceito dos cuidados paliativos, enquanto tema recente na nossa sociedade, mas também consolidar a aquisição de competências na área da formação, enquanto pilar essencial preconizado pela *Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)*.

IV.VII – Estágio de Observação no Hospital Residencial do Mar

Descrição da actividade:

Esta actividade foi pensada com o intuito de compreender as especificidades relativas à tipologia de doentes paliativos, uma vez que se trata de uma instituição reconhecida pela prestação de cuidados paliativos de excelência, especificamente, em doentes paliativos com demência. Além disso, assumiu-se como importante conhecer as dinâmicas de trabalho e explorar as funções e competências necessárias/requeridas para o psicólogo neste contexto.

Objectivos:

- Observar e participar nas actividades e metodologias do HRM;
- Desenvolver e consolidar diferentes competências profissionais e estratégias de abordagem terapêutica, no sentido da autonomização na resolução de problemas.

Competências Adquiridas e Apreciação Crítica:

No sentido de orientar a nossa visita ao Hospital Residencial do Mar foi elaborada pelos estagiários uma grelha de observação (cf. anexo 13). Esta grelha, além de constituir um indicador de avaliação (como mencionado no projecto), permitiu o resumo da informação que pretendíamos recolher. Tendo por base os dados desta grelha, elaborarmos uma análise reflexiva sobre os mesmos, e que se apresentam de seguida.

Aspectos mais positivos:

- Trabalho em equipa multidisciplinar com boa comunicação entre os profissionais;
- Comunicação aberta e disponível entre equipa-doente/família através de frequentes conferências familiares;
- Elevada percentagem de doentes do foro não-oncológico no núcleo dos doentes de cuidados paliativos;
- Admissão de doentes com demências;
- Elevado número de profissionais com formação adequada ao cuidar de doentes com demências em cuidados paliativos;
- Ambiente hospitalar acolhedor, tranquilo, com muita luminosidade, rodeado de espaços verdes e agradáveis;
- Possibilidade de personalizar os quartos;
- Acompanhamento espiritual sempre disponível. Os restantes profissionais estão sensibilizados e procuram formação específica sobre os diferentes rituais próprios de cada religião procurando segui-los e respeitá-los durante o internamento e após a morte do doente;
- Apoio no luto após falecimento do doente prestado pelo assistente espiritual segundo as normas da *Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos* (SECPAL) – retirado de http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1;
- Respeito pela individualidade do doente, não só através dos cuidados prestados mas também pelos equipamentos multimédia disponíveis;
- Autonomia do doente muito incentivada havendo um grande investimento na área da fisioterapia;
- Participamos numa sessão de Neuro-estimulação realizada por uma terapeuta ocupacional, em doentes com demência ligeira. Esta actividade enfatiza a importância que este trabalho tem na prevenção de complicações, e na manutenção do estado cognitivo dos doentes;
- Participamos numa reunião interdisciplinar, com frequência semanal que constitui um espaço onde se monitorizam as situações de todos os doentes e se partilham decisões em equipa;

Aspectos menos positivos:

- Necessidade de deslocar os doentes para realização de exames auxiliares de diagnóstico (excepto análises clínicas);

- Poucas camas disponíveis para os doentes paliativos da *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*;
- Não haver um suporte económico e financeiro para as famílias com doentes do foro neurológico;
- Na altura do estágio, a ausência da psicóloga impossibilitou-nos a compreensão do tipo de intervenções, tanto ao nível dos cuidados paliativos com das demências;
- A inexistência de uma equipa de apoio domiciliário e de consulta externa para os doentes de cuidados paliativos impossibilita a continuidade de cuidados que, por sua vez, aumenta o recurso aos serviços de urgência e a necessidade de reentrar no circuito da rede de cuidados paliativos. Este facto aumenta a insegurança dos profissionais em darem altas quando há controlo sintomático;
- O familiar/cuidador não poder permanecer 24h/dia com o doente (doentes da RNCCI), excepto em situação de fase agónica;

Como limitação da nossa visita realçamos que o nosso objectivo de desenvolver e consolidar diferentes competências profissionais e estratégias de abordagem terapêutica, no sentido da autonomização na resolução de problemas, fundamentalmente na área da psicologia, não foi alcançado. A psicóloga da instituição, que assiste os doentes de cuidados paliativos, encontrava-se de licença de maternidade, o que dificultou, o estar sobre a alçada de um supervisor para aprofundar e participar em outras actividades. No entanto, apesar do curto período de estágio no HRM, os profissionais mostraram-se receptivos para o esclarecimento de dúvidas e disponíveis para a concretização dos nossos objectivos, ou seja, observar as instalações, compreender as metodologias de trabalho e a tipologia de doentes paliativos desta Instituição.

V- Conclusão

Este capítulo final apresenta as principais reflexões e apreciação global dos meses de estágio. Convém evidenciar que ao longo do trabalho todas as actividades realizadas e competências adquiridas foram alvo de justificação e apreciação crítica.

A temática da morte e o processo de morrer são ainda encarados com constrangimento. Para a sociedade em geral, é uma realidade que se mascara através da representação expressa do medo do desconhecido, ao invés de ser entendida como mais uma fase do ciclo da vida humana, com sentido e valor (Hennezel, 2002 *cit. in* Reis, 2005). Morrer é inevitável, mas é importante que possamos contribuir para um final de

vida que preze pelo atenuar da dor e do sofrimento, pela maior qualidade de vida e dignidade possíveis para o doente e sua família, num ambiente onde o respeito e a harmonia sejam uma constante, e o estado terminal do doente seja o menos doloroso e solitário possível!

Só quando do surgimento de uma doença terminal é que a ideia de morte se torna mais presente, porque exige uma mudança de paradigma, sobrepondo os objectivos terapêuticos paliativos aos curativos, e implicando, com isso, um processo de adaptação, não só dos profissionais de saúde, mas também do doente e da sua família.

A prestação de cuidados a um doente terminal não é uma tarefa fácil, mas sim extremamente complexa. Requer uma avaliação constante do estado físico, psicológico, social e espiritual do doente, bem com das necessidades dos seus familiares. Este pressuposto é essencial para que consigamos atingir os objectivos acima referidos!

Esta experiência vastíssima foi impulsionadora de um desenvolvimento, quer ao nível da maturidade profissional, quer ao nível da capacidade de adaptação às diferentes realidades profissionais, permitindo um ajustamento do comportamento em função das características de cada doente, de cada família e de cada profissional. Parafraseando Marie de Hennezel (1998), *“a melhor forma de viver a experiência de cuidar de doentes terminais é vivê-la de forma desarmada, não banalizando a morte e aprendendo com todos aqueles que vão morrer”* (cit. in Reis, 2005, pg.109).

Constata-se que, na realidade portuguesa, o curso de Psicologia apresenta ainda lacunas nos seus planos de estudo, mais concretamente, a insuficiente exploração do apoio psicológico a doentes em fase terminal e suas famílias. Neste sentido, e colmatando esta limitação, foi muito importante aprofundar conhecimentos junto de profissionais especializados e poder contar com múltiplas experiências de prestação de cuidados na área psicológica em Cuidados Paliativos.

Este documento pretendeu descrever as várias dimensões e actividades abordadas no estágio assim como, as competências resultantes deste período profissionalizante, tendo por base as competências que sentimos que são cruciais enquanto psicólogo nesta área. Realçamos que o trabalho de equipa interdisciplinar é pilar fundamental para que todos os profissionais através das habilidades básicas de comunicação cooperem para ultrapassar todas as situações mais complicadas implicadas nos cuidados paliativos. Neste sentido, também realçamos que os aspectos básicos de organização, competências de resolução de problemas são imprescindíveis para que a equipa enfrente situações de conflito e paralelamente, a importância do apoio à equipa de profissionais que presta

cuidados ao doente terminal e sua família através de estratégias de gestão do *stress* e de prevenção do *burnout*. A atenção prestada ao desenvolvimento do estudo sobre a avaliação da morbilidade psicológica demonstra a necessidade que esta implica na clínica, de nos actualizarmos, progredirmos, sustentarmos e melhorarmos as estratégias de avaliação e intervenção numa linguagem que seja entendida por todos os profissionais e atendam as necessidades específicas de cada doente. Através da comunicação com o doente e sua família foi possível estarmos despertos para a importância dos aspectos psicossociais implicados na prestação de cuidados aos mesmos. Implementamos habilidades e estratégias psicológicas básicas sustentadas por modelos teóricos com doentes, famílias e crianças. Ainda na comunicação, estivemos sensíveis enquanto profissionais em cuidados paliativos aos problemas de quando e como se deve informar o doente e sua família socorrendo-nos dos modelos teóricos para lidar com as barreiras da comunicação e ultrapassá-las. Além disso, foi possível compreender o processo de doença onde estão envolvidos processos de adaptação e de tratamento sendo necessário enquanto psicólogo estar capacitado para a avaliação e tratamento psicológico do doente terminal e sua família, dominar estratégias de intervenção no luto antecipado e pós falecimento do doente e não esquecer de englobar em todo este processo as intervenções com as crianças, se se aplicar.

Resultante destes meses de trabalho impera um sentimento de realização, ou seja, de melhoramento do desempenho profissional nos aspectos psicológicos no atendimento a doentes em fase final das suas vidas e aos seus familiares.

Para a concretização deste objectivo foi imprescindível o material informativo disponibilizado no primeiro ano do mestrado e, paralelamente, uma pesquisa bibliográfica constante enquanto ferramentas úteis na prática profissional diária para sustentar as intervenções e reciclar conhecimento.

Em suma, este estágio na área dos Cuidados Paliativos permitiu conhecer e aprofundar métodos de trabalho das diversas instituições envolvidas, contactar com os pilares essenciais dos Cuidados Paliativos e, especificamente, aprofundar os conhecimentos ao nível do apoio psicológico aos doentes e família, resultando numa visão global dos Cuidados Paliativos, quer a nível nacional como internacional.

VI- Referências Bibliográficas

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Arranz, P. & Cancio, H. (2003). Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el counselling. In Remor, E., Arranz, P., & Ulla, S. (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp.93-119). Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2008). Evaluación del enfermo en cuidados paliativos. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Coords.), *Medicina paliativa – Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (pp.61-74). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.
- Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2008). Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Coords.), *Medicina paliativa – Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (pp.75-92). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. & Valoi C. (2008). El apoyo psicosocial en la terminalidad. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Coords.), *Medicina paliativa – Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (pp.627-641). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.
- Barreto, P., Barbero, J., Arranz, P., Bayés, R. & Díaz, J. L. (2008). *Counselling y soporte psicológico al final de la vida*. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Coords.), *Medicina paliativa – Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (pp.93-99). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.
- Berg-Weger, M. (1996). *Caring for elderly parents. The relationship between stress and choice*. New York: Garland Publishing.
- Bermejo, J. C. & Martínez, A. (2009). *El trabajo en equipo – vivir creativamente el conflicto*. Cantabria: Editorial Sal Terrae.
- Carmona, C. & Claudino A. D. (2010). Dimensões relacionais subjetivas na compreensão do envelhecimento em idosos. Em: *Actas do VII Simpósio Nacional de investigação em Psicologia*. Braga 4 a 6 de Fevereiro de 2010, Universidade do Minho, 447-458.

- Caro, Y. & Ibáñez, E. (1992). La escala hospitalaria de ansiedad y depresión. Su utilidad práctica en Psicología de la salud. *Boletín de Psicología*, 1(36), 43-69.
- Carvalho-Teixeira, J. (2006). Introdução à psicoterapia existencial. *Análise Psicológica*, 3, 289-309.
- Christ, G.H. (2000). *Healing Children's Grief: Surviving a Parent's Death from Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Christensen, B. (1992). *The family in America*. Rockford, IL: Rockford Institute.
- Die Trill, M. & Imedio, E. L. (2000). *Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos: La comunicación con el enfermo y familia*. Madrid: ADES, Aula de Estudios Sanitarios, SL.
- Gil, F., Sirgo, A., Lluch, P., Maté, J. & Estradé, E. (2002). Intervención psicológica en pacientes de cáncer. In E. Durá & M. R. Dias (Eds.) *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 427-479). Lisboa: Climepsi.
- Goldman, N., Korenman, S., & Weinstein, R. (1995). Marital status and health among the elderly. *Social Science and Medicine*, 40(12), 1717-1730.
- Gómez, C.N., Gallo, M.A., Vázquez, M.P., Hernando, F.J., Sánchez-Morate, A.A., Izquierdo, J.G, et al. (2005). *Cuidados paliativos del enfermo oncológico. Documentos para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer: "Proyecto Oncoguías"*. Salamanca: Junta de Castilla y León. Acedido a 18, Outubro, 2010 em: <http://www.salud.jcyl.es/sanidad/cm>.
- González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C., & Cueto, J. (2001). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, 13(2), 310-317.
- Gort, A.M., March, J., Gómez, X., De Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005) Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clinica*, 124(17), 651-653.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA.
- Gutiérrez, J.B. (2007). Cuidados paliativos. In F.J. Elizari Basterra (Dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida* (pp. 67-114). Navarra: Editorial Verbo Divino.
- Heegaard, M. (1998). *Quando alguém muito especial morre: As crianças podem*

- aprender a lidar com a tristeza*. Porto Alegre: Artes médicas.
- Holtom, N., & Barraclough, J. (2000). Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliative Medicine*, 14(3), 219-220.
- Howarth, G. & Leaman, O. (2004). Enciclopédia da morte e da arte de morrer. Quimera Editores.
- Instituto Nacional de la Salud (2000). Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Madrid: Artegraf, S.A.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. London, UK: Tavistock Publications.
- Le Fevre, P., Devereux, J., Smith, S., Lawrie, S.M., & Cornbleet, M. (1999). Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliative Medicine*, 13(5), 399-407.
- Lloyd-Williams, M., Spiller, J., & Ward, J. (2003). Which depression screening tools should be used in palliative care? *Palliative Medicine*, 17(1), 40-43.
- López-Roig, S., Terol, M.C., Pastor, M.A., Neipp, M.C., Massutí, B., Rodríguez-Marín, J., *et al.* (2000). Ansiedad y depresión. Validación da la escala HAD en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 12(2), 127-155.
- Marques, T. (1999). Como falar da morte a uma criança. *Viver com Saúde*, 22, 32-39.
- Monsalve, V., Cerdá-Olmedo, G., Mínguez, A., & Andrés, J.A. (2000). Ansiedad y depresión en pacientes domiciliarios com dolor crónico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7(1), 7-11.
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 68-74.
- O'Connor, M., White, K., Kristjanson, L.J., Cousins, K., & Wilkes, L. (2010). The prevalence of anxiety and depression in palliative care patients with cancer in Western Australia and New South Wales. *The Medical Journal of Australia*, 193(5), S44-S47.
- Oliveira, E.A., Voltarelli, J.C., Santos, M.A., & Mastropietro, A.P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina*, 38(1), 63-68.
- Osuna, J. B., Ramos, R. C., Liro, C. C., Rodríguez, M. D., García, M. D., Fernández, E.G., Rodríguez, C. M., Barranco, J. M. & Muñoz, P.R. (2003). Cuidados paliativos domiciliarios atención integral al paciente y su familia. Documentos de

- apoio. Consejería de salud. Junta de Andalucía. Acedido a 15, Outubro, 2010 em: <http://www.juntadeandalucia.es/salud>.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal- perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ramos, M. P. (2002). Apoio social entre idosos. *Sociologias*, 4(7). 156-175.
- Reis, A. (2005). *O outro enquanto doente terminal: uma imposição ética*. Dissertação de mestrado. Universidade Católica Portuguesa, Braga, Portugal.
- Rosenthal, P.A. (1980). Short-term family therapy and pathological grief resolution with children and adolescents. *Family Process*, 19,151-159.
- Sequeira, C.A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*, 2(12), 9-16.
- Sorensen, J. (2008). *Overcoming Loss: Activities and Stories to Help Transform Children's Grief and Loss*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P.P., Kempen, G.I., Speckens, A.E., & Van Hemert, A.M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27(2), 363-370.
- Teibel, E.N., Molina, R.A. (2008). Fenômeno doloroso: uma breve revisão da literatura cognitivo-comportamental sobre avaliação e tratamento. *Psicologia-RedePsi*.1-8. Acedido a 12, Novembro, 2010 em: <http://www.redepsi.com.br/portal/modules/smartsection/makepdf.php?itemid=1096>.
- Tejero, A., Guimerá, E.M., Farré, J.M., & Peri, J.M. (1986). Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista de Psiquiatria de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13, 233-238.
- Turk, D.C. & Feldman, C.S. (2000). A Cognitive-Behavioral Approach to Symptom Management in Palliative Care: Augmenting Somatic Interventions. In H.M. Chochinov, & W. Breitbart (Eds.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 223-239). New York: Oxford University Press.
- Turner, M. (2006). *Talking with children and young people about death and dying* (2^a

ed.). London: Jessica Kingsley Publishers.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª edição). Lisboa: Climepsi.

Varela, Y.A., Rodea, A.C., Alvarez, M.P., & Fernández, J. (2003). Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Revista Española de Salud Pública*, 77(5), 567-579.

Wolfelt, A.D. (2001). *Healing a child's grieving heart: 100 practical ideas for families, friends & caregivers*. Colorado: Companion Press.

Worden, J.W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4ª ed.). New York: Springer.

http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1

<http://www.apcp.com.pt/>

<http://www.secpal.com/index.php>

<http://www.humanizar.es/>

<http://www.ipoportor.min-saude.pt/>

<http://www.hrmar.pt/>

<http://www.apcp.com.pt/index.php?n=equipas-c.-paliativos&cod=90&subCat=90>

<http://www.who.int/en/>

ANEXOS

ANEXO 1

QUADRO N.º 1 – Cronograma de Gantt de actividades a desenvolver no estágio.

ID	Actividade	Início	Conclusão	Duração	2010								
					Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov
1	Estudo, elaboração de actividades, análise de casos clínicos, orientações	08-03-2010	17-09-2010	140d									
2	V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e Workshops (Lisboa)	11-03-2010	12-03-2010	2d									
3	Jornadas e Visita ao Centro de San Camilo (Madrid)	22-03-2010	26-03-2010	5d									
4	Estágio clínico Centro de San Camilo (Madrid)	29-03-2010	30-04-2010	25d									
5	2ª Divulgação sobre Cuidados Paliativos para alunos de Ensino Secundário	04-06-2010	04-06-2010	1d									
6	1ª Divulgação sobre Cuidados Paliativos para alunos de Ensino Secundário	28-05-2010	28-05-2010	1d									
7	Estágio clínico IPO (Porto)	19-07-2010	30-07-2010	10d									
8	Estágio de observação/participação no Hospital Residencial do Mar (Lisboa)	13-09-2010	17-09-2010	5d									
9	Elaboração do relatório (revisão bibliográfica, análise de estudos, redacção...)	03-03-2010	12-11-2010	183d									
10	Entrega do relatório	15-11-2010	15-11-2010	1d									

Designações: d – dias.

V CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS



11-12 MARÇO 2010

AUDITÓRIO CARDEAL MEDEIROS
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA, LISBOA

PROGRAMA CIENTÍFICO

11

MARÇO 2010 5ª FEIRA

PROGRAMA

08h00

Abertura do Secretariado

09h00-10h15

WORKSHOPS *(em paralelo)*

W1. CONFERÊNCIA FAMILIAR

Maria Aparício e Carla Reigada

W2. TERAPÊUTICA SC

Miguel Tavares e Cristina Galvão

10h15-10h45

Intervalo

10h45-12h30

WORKSHOPS *(em paralelo)*

W3. PRÁTICA BASEADA NA EVIDÊNCIA EM C. PALIATIVOS

Paula Sapeta e Madalena Feio

W4. INDICADORES E CRITÉRIOS DE QUALIDADE EM C. PALIATIVOS

Manuel Luís Capelas e Lourenço Marques

W5. CUIDADOS NA AGONIA

Catarina Simões e Margarida Damas de Carvalho

12h30-14h30

Almoço

14h30-15h30

SESSÃO INAUGURAL E CONFERÊNCIA DE ABERTURA

C. PALIATIVOS, SERÃO HOJE UM DIREITO HUMANO?

Marcelo Rebelo de Sousa

15h30-16h00

Intervalo

16h00-17h30

PAINEL 1

ÉTICA

DESEJO DE MORRER, SERÁ O MESMO QUE EUTANÁSIA?

Paula Carneiro

A SUSPENSÃO DE TERAPÊUTICA FÚTIL

Edna Gonçalves

DIRECTIVAS AVANÇADAS

Miguel Oliveira da Silva

17h30

Fim do 1º dia do Congresso

17h30-18h30

ASSEMBLEIA GERAL DA APCP

12

MARÇO 2010 6ª FEIRA

PROGRAMA

EM SIMULTÂNEO

08h00

Abertura do Secretariado

08h30-09h00

VISITA AOS POSTERS

Cristina Galvão, Paula Carneiro, Helena Salazar, Filipa Tavares

09h00-10h15

CONFERÊNCIAS

RELEVÂNCIA DA FORMAÇÃO ESPECIALIZADA EM C. PALIATIVOS

Phil Larkin

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: DESAFIOS PARA OS C. PALIATIVOS

David Oliver

10h15-10h45

Intervalo

10h45-12h30

PAINEL 2

COMUNICAÇÃO

FAMILIARES CUIDADORES EM C. PALIATIVOS: ALTO IMPACTO, BAIXA PRIORIDADE

Sheyla Payne

TRANSIÇÃO CUIDADOS CURATIVOS C. PALIATIVOS

Margarida Alvarenga

PEDIDO DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO, COMO LIDAR

Cristina Pinto

10h45-12h30

COMUNICAÇÕES LIVRES (SALA DE EXPOSIÇÕES)

Nélia Trindade e Carla Reigada

12h30-14h00

Almoço

14h00-14h30

VISITA AOS POSTERS

Cristina Galvão, Paula Carneiro, Helena Salazar, Filipa Tavares

14h30-15h30

CONFERÊNCIAS

NOVIDADES NO TRATAMENTO COM OPIÓIDES

Friedemann Nauck

INVESTIGAÇÃO EM C. PALIATIVOS

Lukas Radbruch

15h30-16h00

Intervalo

16h00-17h30

PAINEL 3**CONTROLO SINTOMAS
AVALIAÇÃO DE SINTOMAS**

Maria Nabal

PAPEL DA FISIATRIA

Maria Paula Silva

TOXICIDADE DOS OPIÓIDES

Per Sjøgren

16h00-17h30

COMUNICAÇÕES LIVRES (SALA DE EXPOSIÇÕES)

Carla Reigada e Helena Salazar

17h30-18h30

CONFERÊNCIA DE ENCERRAMENTO**QUE DESAFIOS PARA OS C. PALIATIVOS EM PORTUGAL**

Isabel Galriça Neto

18h30

ENCERRAMENTO DO CONGRESSO e ENTREGA DE CERTIFICADOS



12th CONGRESS
of the **EUROPEAN**
ASSOCIATION
for **PALLIATIVE CARE**

19th - 21st. MAY . 2011
Lisbon Congress Center



**Palliative care
reaching out**

SECRETARIAT: **admedic**
ORGANIZAÇÃO E SECRETARIATO
DE EVENTOS

Calçada de Arroios, 16 C, Sala 3. 1000-027 Lisboa. I T: +351 21 842 97 10
F: +351 21 842 97 19 | E: ana.montes@admedic.pt | W: www.admedic.pt

OFFICIAL TRAVEL AGENCY: **admedic**
tours

E: paula.cordeiro@admedictours.pt | W: www.admedictours.pt | Alvará N° 1270/2005

RESUMOS

COMUNICAÇÕES LIVRES

12 MARÇO 2010 | 6ª FEIRA

SALA DE EXPOSIÇÕES 10.45-12.30h

CL 1

Avaliação de custos de uma equipa comunitária de cuidados paliativos

Fátima Teixeira, médica, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Algarve

Introdução: As avaliações económicas das equipas em cuidados paliativos são importantes porque sem a avaliação sistémica dos custos é muito difícil conseguirmos identificar claramente a importância e as alternativas aos programas.

Objectivo: Descrever os custos da equipa de cuidados paliativos do Algarve no ano de 2009, descrevendo custos relacionados com visitas médicas, enfermagem, medicação, transporte e compará-lo com estudos já publicados sobre os custos dispendidos por doentes em cuidados paliativos, que não possuem acesso ao recurso de uma equipa comunitária com formação especializada.

Método: Trata-se de um estudo descritivo retrospectivo analítico dos custos de equipa comunitária de Cuidados Paliativos no Algarve no ano de 2009.

Resultado: Os custos dos cuidados paliativos na equipa demonstram uma economia dos gastos em saúde, se comparado aos gastos convencionais. No entanto, é preciso dizer que comparar estas duas vertentes, transforma-se numa tarefa árdua, porque os custos convencionais de um doente paliativo se dissolvem num hospital de agudos, pelos distintos caminhos percorridos pelos doentes.

Conclusão: A divulgação dos custos em cuidados paliativos é uma das formas de demonstrarmos os benefícios da implementação urgente do Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Bibliografia: <http://www.cochrane.org>; <http://www.medline.com>; Bruera, E.; Higginson, I.; Ripamonti, C.; Von Gunten, C.; Textbook of Palliative Care Medicine; Ed. Oxford University Press; USA; April 2009. Walsh, D.; Caraceni, A.; Fainsinger, R.; Foley, K. et al; Palliative Medicine: Expert Consult; Ed. Saunders; 2008.

CL 2

Condições para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos

Enf.ª Rita Machado da Silva Barroso; Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil de Lisboa

A presente comunicação tem por objectivo apresentar os resultados preliminares de um projecto de investigação que desenvolvi com vista à elaboração de uma dissertação no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (2007/2009).

Este trabalho visou identificar as condições necessárias para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos, bem como os problemas que se colocam à implementação de acções paliativas e modos de os superar.

Para tal efectuou-se um conjunto de entrevistas a um grupo de informantes privilegiados/peritos, tendo como objectivos específicos obter dados sobre: percepção que os profissionais têm sobre o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos; problemas identificados e propostas de solução; práticas em uso de acções paliativas desenvolvidas pelos profissionais; factores facilitadores e inibidores no desenvolvimento de acções paliativas; distinção de acções paliativas médicas e de enfermagem; propostas para a criação de condições específicas conducentes ao desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos.

Tendo em conta os critérios de elegibilidade propostos, foram entrevistados os coordenadores (médicos e enfermeiros) das principais Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos de Lisboa e de algumas Unidades de Cuidados Paliativos.

A pertinência deste estudo decorreu da relevância que estas acções paliativas têm no contexto da filosofia e princípios dos cuidados paliativos e também do reconhecimento de que é preciso existirem condições específicas (ao nível da organização e dos recursos humanos) para o seu desenvolvimento. É um facto que muitos profissionais de saúde, apesar de trabalharem em unidades de internamento de agudos, confrontam-se diariamente com situações que necessitam de uma abordagem paliativa.

O ponto de partida deste projecto e a fundamentação da sua pertinência basearam-se

numa primeira revisão bibliográfica acerca do conceito de "Acção Paliativa" e contexto do seu desenvolvimento, seleccionando os seguintes pontos-chave: definição de acção paliativa de acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos 2004, que salienta que os cuidados paliativos devem ser planeados em função de vários níveis de diferenciação, sendo a acção paliativa o primeiro deles; Recomendações para Organização de Serviços em Cuidados Paliativos e Recomendações para a Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos desenvolvidas pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); Publicações várias referentes à organização de serviços de acordo com a filosofia dos cuidados paliativos e planos de melhoria da qualidade nestes contextos.

CL 3

Formar os profissionais de enfermagem para acompanhar o processo de morte

Ana Paula Lima Nunes, Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa

Um dos aspectos que mais preocupa os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos, é o acompanhamento no processo de morte dos doentes e o apoio no luto dos familiares.

Foi efectuado um estudo com uma metodologia qualitativa, utilizando a técnica dos grupos focais, com alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem de uma instituição do ensino superior da região de Lisboa, onde se pretendia Compreender se os alunos se sentem preparados para acompanhar um doente em fim de vida, Identificar as necessidades de formação nesta área e Identificar o momento mais adequado para iniciar esta formação específica. Os dados foram tratados através da análise de conteúdo utilizando o software ATLAS ti. Os resultados mostraram que os alunos não se sentem preparados para acompanhar um doente numa situação de fim de vida, porque consideram que não têm formação específica nesta área do cuidar; referem que a ausência de formação estruturada durante o curso e a falta de apoio dos enfermeiros orientadores dos locais de estágio são responsáveis pelas dificuldades sentidas na prestação de cuidados ao doente e à família; são referidas necessidades de formação nesta área específica do cuidar em fim de vida que se baseiam no aprofundamento dos conteúdos teóricos, principalmente nas técnicas de comunicação e na gestão das emoções; consideram que a formação sobre a morte e o morrer deve ser iniciada o mais precocemente possível e antes do contacto directo com o doente.

Tendo consciência que não é só a formação que ajudará os profissionais de enfermagem a superar as dificuldades sentidas no acompanhamento de um doente em fim de vida e, em continuidade com o estudo efectuado anteriormente, estamos a Analisar as atitudes perante o doente terminal e a morte e a Analisar o papel da Inteligência Emocional nas dificuldades sentidas pelos alunos do Curso de Licenciatura em Enfermagem na prestação de cuidados ao doente em fim de vida. Este estudo terá uma metodologia quantitativa e serão utilizados vários instrumentos validados e reconhecidos internacionalmente. Pretendemos com os resultados obtidos nesta investigação, elaborar um plano de intervenção teórico-prático, integrado nos conteúdos programáticos dos cuidados paliativos, que ajude os futuros enfermeiros a prepararem-se para a difícil tarefa de acompanhar um doente numa fase final da vida, desde o início da sua formação académica.

Consideramos fundamental a necessidade de se implementar unidades curriculares onde os alunos possam ser formados de uma forma consciente, organizada e estruturada em cuidados paliativos e no acompanhamento do doente em fim de vida, o mais precocemente possível no seu curso de licenciatura.

CL 4

A importância da abordagem multidisciplinar do doente em estado vegetativo no HRM

Ana Bernardo, Médica, Hospital Residencial do Mar; Ana Raquel Pires, Enfermeira, Hospital Residencial do Mar; Alexandra Paulo, Fisioterapeuta, Hospital Residencial do Mar; Ana Garcia, Terapeuta Ocupacional, Hospital Residencial do Mar; Ana Cristina Costa, Psicóloga, Hospital Residencial do Mar

Objectivo: Reflectir sobre as necessidades do doente e família em estado vegetativo; Discutir a importância de um plano de cuidados multidisciplinar na abordagem destes doentes

Introdução: A evolução técnico-científica das últimas décadas permitiu o desenvolvimento de técnicas de abordagem em situações de urgência e emergência, em especial em ambiente pré-hospitalar, que diminuíram significativamente as mortes em situação de emergência de morte eminente.

As duas causas mais comuns que levam a que um doente fique em estado vegetativo são o TCE e a hipoxia/anóxia cerebral decorrente de PCR, levando a danos cerebrais extensos mas que não afectam as funções de manutenção da vida.

Perante um doente em estado vegetativo o papel dos cuidados curativos é limitado, mas os cuidados paliativos podem e devem ser a resposta para estes doentes e suas famílias.

Desenvolvimento: O prognóstico de um doente em estado vegetativo é muito incerto, podendo ir de meses a alguns anos.

O doente em estado vegetativo mantém respiração espontânea e resposta reflexa a alguns estímulos, mas não está consciente, não interage com o meio de forma consistente. Não apresenta resposta voluntária a estímulos, mas mantém ciclos de sono/vigília

(ainda que irregulares). Não há evidência de que exista capacidade de compreensão, no entanto reagem a estímulos dolorosos com abertura espontânea dos olhos, alterações da frequência/ritmo respiratório e/ou esgar. Mantêm-se intactas as funções automáticas, como as cardio-vasculares, regulação da temperatura e as funções gastrointestinais (apesar de incontinentes). Ainda que o reflexo de deglutição possa estar presente é necessário o recurso a PEG/SNG, de forma a manter uma adequada nutrição. O doente em estado vegetativo está totalmente dependente em todas as AVD's e a sua condição de saúde impõe-lhe uma tal fragilidade que a abordagem destes doentes deve ser necessariamente global e multidisciplinar.

No HRM o plano individual de cuidados a estes doentes assenta em 3 pilares: estimulação sensorial; prevenção de complicações; apoio à família.

Bibliografia: Voltz, Raymond, et al (ed), *Palliative Care in Neurology*, Oxford, 2004. Twycross, Robert – Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores, 2003

CL 5

A assistência em emergência pré-hospitalar ao doente paliativo oncológico – estudo retrospectivo

Vitor Miguel Oliveira, Médico, Serviço de Anestesiologia – Hospital S.Teutónio E.P.E. – Viseu; Marta Teixeira, Enfermeira Especialista, Bloco Operatório - Hospital S.Teutónio E.P.E. – Viseu; José António Marques-Magalhães, Médico, Chefe de Serviço – Medicina Interna e Medicina Intensiva, Unidade Cuidados Intensivos e Intermedios, C. H. Trás-os-Montes e Alto Douro - Vila Real

Introdução: A evolução da doença oncológica terminal implica episódios frequentes de descompensação sintomática. A escassez de assistência em Cuidados Paliativos (CP) leva a uma activação inadequada dos serviços de emergência médica e a admissões hospitalares evitáveis.^{1,2}

Objectivos: Descrever a população de doentes paliativos oncológicos assistida pela Viatura Médica de Emergência e Reanimação (VMER) num hospital central e caracterizar a assistência pré-hospitalar prestada.

Desenvolvimento: Análise retrospectiva dos registos de activações da VMER do Hospital S.Teutónio, Viseu (HST-V), entre o período de 01/01/2007 e 31/12/2008. Critérios de inclusão: doentes com neoplasia maligna com metastização documentada e/ou sob cuidados paliativos. Foram recolhidos os dados demográficos, tipo de cancro, principal causa de activação, assistência pré-hospitalar efectuada e admissão hospitalar. Foram analisados 3927 registos de activações e identificados 77 doentes paliativos oncológicos (1,96%). Destes 58,4% (n:45) eram do sexo masculino, idade média 65,5 anos (DP±18,8). Neoplasias mais frequentes: pulmão (16%), cerebral (14%) e colorrectal (13%). Principais causas de activação: dificuldade respiratória (26%), paragem cardiorrespiratória (24%) e alterações de consciência (22%). Foram iniciadas manobras de suporte básico de vida em 8 doentes (10%), entubação traqueal em 5 doentes (6,5%) e desfibrilhação em 1 doente. A admissão hospitalar ocorreu em 68,8% (n:53) das activações.

Conclusão: A assistência de emergência pré-hospitalar a doentes paliativos oncológicos é significativa. As principais causas de activação são comuns independentemente da etiologia neoplásica. A elevada taxa de admissão hospitalar poderá explicar-se por não existir nenhuma instituição prestadora de CP na área de actuação da VMER deste estudo. A falta de formação específica em CP, aliada à especificidade da prestação de cuidados em emergência médica pode propiciar a ocorrência de situações de potencial obstinação terapêutica. Com o aumento da prevalência de doentes com patologias incuráveis, o sistema de emergência pré-hospitalar cada vez mais se confrontará com esta realidade e as necessidades específicas dos doentes paliativos.²

Bibliografia: 1. Wiese CH et al. BMC Palliative Care 2008, 7:11. 2. Wiese CH et al. (2007). *Anaesthesist*. 56, 2007, Vols. (2):133-40

Palavras-Chave: Emergência Pré-Hospitalar, Cuidados Paliativos, Doente oncológico

CL 6

Sedação paliativa – projecto de caracterização deste recurso em Portugal

Raquel Flores, Enfermeira, Hospital Fernando da Fonseca - Hospital Dia de Oncologia; FL Pimentel, Secção Autónoma de Ciências de Saúde, Universidade de Aveiro e Hospital Infante D. Pedro, Aveiro; Manuel Luís Capelas, Enfermeiro, Manuel Luís Capelas, Enfermeiro, Mestre em Cuidados Paliativos, Professor Adjunto no ICS – Universidade Católica Portuguesa

Introdução: Embora a sedação paliativa seja um tema de grande ressalve em cuidados paliativos, em Portugal não existem dados que reflitam e caracterizem esta prática.

Objectivos: Caracterizar a prática de sedação paliativa em UCP Portuguesas. Os objectivos específicos reportam-se à caracterização das indicações, tempo de duração, propriedades farmacológicas da terapêutica, tempo de sobrevivência após o início do procedimento, o prognóstico no momento da tomada de decisão e participação do doente e família, no momento, na tomada de decisão/consentimento informado, perspectiva (modo) da ocorrência da morte.

Material e Métodos: Estudo descritivo, de carácter quantitativo, retrospectivo. O instrumento de recolha de dados foi um quadro de análise de registos elaborado para o efeito

após revisão da literatura. Foram identificadas oito unidades de internamento em CP de através da página da ACP (em Dezembro de 2008). Destas apenas cinco deferiram o pedido à aplicação do estudo de investigação (população de 761 indivíduos). Constituiu-se como critérios de inclusão os doentes paliativos submetidos a sedação paliativa – primária, contínua e intermitente (amostra de 71 indivíduos).

Consideraram-se os principais obstáculos/limitações: A existência de protocolos nas unidades dirigidos exclusivamente a aspectos de orientação farmacológicos, não existindo evidência do papel da equipa multidisciplinar na tomada de decisão para a prática de sedação; a ausência de registos sistemáticos no processo clínico, ou registos "muito pobres", que se traduziram pela inexistência da referência a determinados parâmetros; a ausência de medidas de avaliação (escalas) validadas; a possibilidade de existirem factores sócio-culturais, educacionais e pessoais que interferiram activamente na prática, nomeadamente com a prescrição. Relativamente às limitações do estudo, destacam-se a não uniformização na linguagem utilizada; a não abrangência de todas as unidades de internamento em cuidados paliativos.

Conclusões: A não adesão de três unidades a este projecto vai impedir uma melhor caracterização do uso de sedação paliativa em Portugal. Da população estudada 9,3% foi submetida a este procedimento. Apesar da não uniformidade dos registos clínicos os dados obtidos vão ser analisados para posterior análise.

Bibliografia: Cherny N, Radbruch L, EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 581-593. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª edição. Oxford. Oxford University Press. 2005. Osuna JB, Ramos RC, Contreras JAC, Rodríguez MD, López AF, Amores RS, et al. Sedación Paliativa e Sedación Terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documento de apoyo. Sevilla. Consejería de Salud; 2005. SECPAL. Guías Médicas. Sedación en Cuidados Paliativos. Available from: URL: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia=8&printable=1 (20-02-2009).

CL 7

Abordagem não farmacológica da dispneia em doentes em fim de vida

Ana Nicolau Gomes, Interna 3º ano de Medicina Geral e Familiar; Unidade Saúde Familiar Tornada (Caldas da Rainha)

Introdução: A dispneia é um dos problemas mais comuns em doentes com doença avançada, atingindo cerca de 50% dos doentes com cancro.

Contudo, a relevância deste problema prende-se não apenas com a sua elevada prevalência mas, acima de tudo, com o elevado grau de desconforto, ansiedade e sofrimento que a dispneia condiciona no doente e na sua família.

Objectivo: Fazer uma revisão sobre a eficácia das principais terapêuticas não farmacológicas no alívio da sensação de dispneia em doentes paliativos.

Metodologia: Pesquisa na base de dados da Medline, BMJ, Palliative Medicine, Google scholar e sites da especialidade de artigos de revisão e ensaios clínicos, utilizando os termos: breathlessness, dyspnea, advanced disease, palliative care e non-pharmacological interventions.

Resultados: Foram analisados 5 estudos relativos a intervenções de enfermagem (1 estudo cohort, 2 ensaios clínicos randomizados e 2 artigos de revisão) e um estudo relativo a intervenção com acupunctura.

Em todos os estudos analisados, as intervenções de enfermagem mostraram ser benéficas, contudo este benefício tende a diminuir à medida que o estado funcional dos doentes se degrada. Relativamente à acupunctura, esta técnica não se revelou eficaz no alívio da dispneia nos doentes em estudo.

Conclusão: As intervenções não farmacológicas melhoram a dispneia, o performance status e o estado físico e emocional dos doentes com dispneia, contudo, uma vez que as diferentes intervenções têm sido, sucessivamente, estudadas conjuntamente, ainda não é possível concluir quais as que são realmente eficazes.

Bibliografia: 1) Davis, C. L. ABC of palliative care: Breathlessness, cough, and other respiratory problems *BMJ* 1997;315:931-934; 2) Zhao I, Yates P, Non-pharmacological interventions for breathlessness management in patient with lung cancer: A systematic review, *Palliative medicine* 2008;22:693-701; 3) Bredin M, Corner J. Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer, *BMJ*, 1999;318: 7188; 4) Hatley J, Laurence V, Scoot A et al. Breathlessness clinics within specialist palliative care settings can improve the quality of life and functional capacity of patients with lung cancer, *Palliative Medicine* 2003;17:410-7; 5) Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson I, Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008; 6) Moore S, Corner J, Haviland J et al Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomised trial, *BMJ* 2002;325:1145; 7) Ben-Aharon I, Gafter-Gvili A, Paul M. Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: A systematic review, *J Clin Oncol* 2006;24:2396-404; 8) Vickers, Feinstein M, Deng G et al, Acupuncture for dyspnea in advanced cancer: a randomized, placebo-controlled pilot trial, *BMC Palliat Care*, 2005;4:5; 9) Booth S, Dudgeon D., Dyspnoea in advanced disease a guideline to clinical management, Oxford Press, 2006; 10) Williams C, Dyspnea, *Cancer J*, 2006;12:365-73; 11) Twycross, Robert, Cuidados Paliativos, 2ª edição, climepsi editores, 2003; 11) Barbosa, A., Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos, FML, Lisboa.

CL 8

Utilização da via subcutânea em cuidados paliativos

Joana Filipa Salgado Ferreira Baptista Mirra, Enfermeira no Centro Hospitalar do Porto, na Unidade de Santo António, Serviço de Medicina D; Júlia Maria Sousa Alves, Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação no Centro Hospitalar do Porto na Unidade de Santo António, Serviço de Medicina D

Introdução: A via subcutânea é a via de eleição para a administração de fármacos e hidratação quando não é possível utilizar a via oral, pois representa muitas vantagens perante outras vias.

Objectivos: Esclarecer acerca do uso da via subcutânea em cuidados paliativos.

Método: Revisão bibliográfica. Recorrendo às bases de dados MEDLINE, CINAHL e ERIC, foi realizada uma pesquisa bibliográfica utilizando como palavras-chave “hydration”, “hypodermoclysis”, “subcutaneous therapy” e “palliative care”, presentes nos títulos dos artigos. Foram escolhidos os artigos com data de publicação posterior a 2000, com texto integral em inglês e excluídos os artigos cujos títulos não se adequavam à temática estudada.

Resultados: Foram encontrados 13 artigos de revisão. A via subcutânea é indicada não só em cuidados paliativos no alívio da sintomatologia (terapêutica analgésica e antiemética), mas também no tratamento da desidratação em idosos.⁸ Estudos demonstram que a dor é controlada da mesma forma quer por via intravenosa ou subcutânea.¹⁴ O uso desta via é um ótimo meio de administração de fluidos em situações não emergentes, sem os inconvenientes de uma hospitalização.^{5,6,7,13} A administração de fluidos por via subcutânea (hipodermoclise), tem sido descrita na literatura, como um método seguro, eficaz e com vantagens relativa aos tratamentos por via intravenosa.^{11,13} As vantagens da via subcutânea incluem o menor custo¹¹ e o maior conforto para o doente,^{5,11} mesmo com a inserção e manutenção da perfusão subcutânea.^{7,11} Requer menos supervisão pela equipa de enfermagem e não requer técnicos especializados para administrar.^{7,11,13} Os efeitos adversos da administração de terapêutica subcutânea incluem reacções locais, tais como, edema⁶, obstrução⁶, rubor^{6,10}, inflamação^{5,6,8,15}, queixas de desconforto e dor^{6,8}. Os locais mais indicados para a punção são a região anterior e lateral das coxas^{1,4,5,7,8,10,12,13}, abdómen^{1,4,5,7,8,10,12,13} e região externa do braço^{4,5,6,12}.

Conclusão: Através desta revisão, podemos constatar que a terapêutica subcutânea pode oferecer benefícios não só aos doentes, mas também às instituições de saúde.⁸ A implementação deste método está dependente das políticas e protocolos institucionais e da elaboração de programas de educação e treino para os profissionais de saúde.⁸

Bibliografia: 1-Junior, Alberto Frisoli; Paula, Ana Patrícia de; Feldman, Daniel; Nasri, Fábio; Subcutaneous Hydration by Hypodermoclysis—A Practical and Low Cost Treatment for Elderly Patients; *Drugs & Aging* 2000 Apr; 16(4): 313-319.2-Diário da República—1 série A Decreto Lei nº101/2006 de 6 de Julho de 2006.3-Direcção-Geral da Saúde, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”—Circular Normativa, 13 de Julho, 2004.4-Sasson, Menahem; Shvartzman, Pesach; Hypodermoclysis: an alternative infusion technique; *American Family Physician*; November 1; 2001; Vol. 64; Number 9.5-Mei, Anne; Auerhahn, Carolyn; Hypodermoclysis: Maintaining Hydration in the Frail Older Adult; *New York College of Nursing*, vol. 7, Issue 5, May 2009.6-Arinzon, Zeev; Feldman, Jacob; Fidelman, Zeev, Gepstein, Reuven; Berner, Yitshal; Hypodermoclysis (subcutaneous infusion) effective mode of treatment of dehydration in long-term care patients; *Arch. Gerontol. Geriatr.* 38 (2004) 167-173.7-Barton, A.; Fuller, R. Dudley, N.; Using Subcutaneous fluids to rehydrate older people: current practices and future challenges; *Q J Med* 2004; 97:765-768.8-Khan, M.; Younger G.; Promoting safe administration of subcutaneous infusions; *Nursing Standard*; vol. 21; no 31; April 11; 2007.9-Cowan, Michelle; Subcutaneous Therapy; *Nursing Standard*; vol. 21; no 50; august 22; 2007.10-Mary, K.; Brown, RN.; Hypodermoclysis another way to replace fluids; *Nursing* 2000; vol. 30; number 5; May.11-Remington, Ruth; Hultman, Todd; Hypodermoclysis to Treat Dehydration: A Review of the Evidence; *J. Am. Geriatr Soc*; vol.55; no 12; December 2007.12-Hunter, J; Subcutaneous injection technique; *Nursing Standard*; vol. 22; no 21; January 30; 2008.13-Barua, Pranoy; Bhownick, Bimal; Hypodermoclysis — a victim of historical prejudice; *Age and Ageing*; 34; 2005; 215-217.14-Gill, Sudeep; Dasgupta, Monidipa; Rochon, Paula; Hypodermoclysis in the treatment of dehydration; *American Family Physician*; vol. 64; number 9; November 1, 2001.15-Fonzo-Chiste, Caroline, Vukasovic, Caroline, Wasilewski-Rasca, Anne-Florence; Bonnabry, Pascal; Subcutaneous administration of drugs in the elderly: survey of practice and systematic literature review; *Palliative Medicine*; 19; 208-219; 2005.

CL 9

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) – Da percepção ao controlo de sintomas

Ana Guedes, Enfermeira, Hospital da Luz; Lucinda Marques, Enfermeira, Hospital da Luz; Marco Vieira, Enfermeiro, Hospital da Luz

Atendendo a que nos deparamos diariamente com admissões de doentes com descontrolo sintomático, é urgente avaliar em que medida os sintomas são controlados, através da utilização de instrumentos, nomeadamente a ESAS, para medir a intensidade e a gestão dos mesmos no doente paliativo.

A ESAS é um instrumento de fácil preenchimento, permitindo uma rápida avaliação e/ou interpretação dos múltiplos sintomas, facilitando a tomada de decisão e percepção dos

resultados, reflectindo-se numa melhoria da continuidade dos cuidados e qualidade de vida, no decurso do internamento do doente paliativo.

Este estudo, de carácter retrospectivo, realizou-se com base nos dados recolhidos ao longo do ano de 2009, a todos os doentes oncológicos paliativos admitidos na unidade de cuidados paliativos do Hospital da Luz. De uma população de 309 doentes, apenas 41 doentes apresentaram critérios de aplicabilidade da ESAS no 1º e 7º dia de internamento. Dos restantes 151 apresentavam alterações cognitivas à entrada e 32 encontravam-se em estado agónico, 55 apresentaram critérios de aplicabilidade apenas no 1º dia de internamento e 30 recusaram a aplicação da escala.

Da amostra total de doentes a média de idades situa-se entre os 70 e 79 anos, os quais são maioritariamente do género masculino (56%). O tumor primitivo principal é o pulmão (20%), seguido do cólon (13%) e tumores de cabeça e pescoço (13%). As metástases mais frequentes são ósseas (41%), hepáticas (25%), pulmão (20%) e peritoneais (20%). A duração média do internamento é 35 dias, sendo o motivo de internamento principal, o controlo de sintomas (98%), que inclui maioritariamente, a dor (57%), o cansaço (45%) e o bem-estar (35%).

De entre os sintomas avaliados, os que apresentaram melhor controlo entre o 1º e 7º dia de internamento remete-nos para a Nausea, Dor, Ansiedade e Depressão, com redução de 69%, 58%, 54% e 53% respectivamente do grau avaliado inicialmente.

Bibliografia: DUDGEON, Deborah et al – “The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) as an Audit Tool”- *Journal of Palliative Care*, 1999. p. 14-19; CHANG, Victor, HWANG, Shirley, FEUERMAN, Martin – “Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale” – *American Cancer Society*. May 2000. Volume 88, Number 9. p.2164-2171; REES, Elizabeth et al – “The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK” – *Palliative Medicine*, 1998. p. 75-82; OLSON, Karin et al – “The changing causal foundations of cancer-related symptom clustering during the final month of palliative care: A longitudinal study” – *BMC Medical Research Methodology* – 4 June 2008, 8:36. p. 1-11; Portugal. Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Circular Normativa. Lisboa, 13 de Junho, 2004; TWYCCROSS, Robert – “Cuidados Paliativos” – Climepsi Editores, Lisboa. 2001

CL 10

Papel do índice vitamina B12 / proteína C reactiva face à estimativa clínica na formulação do prognóstico em doentes oncológicos em fase avançada

Filipa Tavares, Médica, Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Introdução: O índice vitamina B12 / proteína C reactiva (BCI) foi apresentado como um instrumento prognóstico simples de usar em situação de doença oncológica avançada. A sua acuidade nunca foi contudo comparada com a de outros métodos preditivos.

Objectivo: comparar as acuidades do BCI e da estimativa de sobrevivência formulada pelo médico (ECS) em doentes com tumores sólidos em fase avançada.

Métodos: estudo de coorte, prospectivo, observacional, numa unidade de cuidados paliativos. Durante 6 meses recrutaram-se todos os doentes submetidos a avaliação laboratorial (incluindo os itens do BCI) aquando da observação inicial. Finda a primeira intervenção formulou-se para cada doente a ECS (em semanas) e registaram-se dados demográficos e clínicos. Os doentes foram acompanhados até ao óbito. Na análise de sobrevivência compararam-se os 3 grupos prognósticos definidos pelo BCI e determinou-se a acuidade do BCI e da ECS na predição do tempo de vida restante.

Resultados: Dos 62 doentes incluídos (56% homens, mediana de idade 70,5 anos, mediana do Karnofsky 40%, 47% tumores digestivos, 39% sob terapêutica antineoplásica, mediana de sobrevivência 6,5 semanas) 17 (27%) apresentaram um BCI ≤10000 (grupo A), 13 (21%) um BCI entre 10001 e 40000 (grupo B) e 32 (52%) um BCI >40000 (grupo C). As medianas de sobrevivência dos 3 grupos foram significativamente diferentes [respectivamente, 88 (IC 95% 26-150) dias, 68 (IC 95% 37-98) dias e 27 (IC 95% 17-37) dias, p<0,001]. Aos 90 dias tinham falecido 59% dos doentes do grupo A, 69% do grupo B e 84% do grupo C. A ECS e a sobrevivência mostraram uma muito elevada correlação (ρ Spearman =0,91, p<0,001). O médico identificou em 16 (26%) casos a semana do óbito; em 42% a ECS não diferiu por mais de 1 semana. Em média, a sobrevivência foi subestimada por um factor de 1,2. Classificando os doentes em 2 categorias de sobrevivência (≤12 semanas e > 12 semanas) a acuidade do clínico foi de 85%.

Conclusões: Apesar da dimensão da amostra, os resultados parecem validar a utilidade do BCI neste contexto assistencial enquanto instrumento prognóstico aos 3 meses. A acuidade da ECS considerando a mesma referência temporal foi também satisfatória.

Bibliografia: Geissbuhler P, Mermillod B, Rapin C. Elevated serum vitamin B12 levels associated with CRP as a predictive factor of mortality in palliative care cancer patients: a prospective study over five years. *J Pain Symptom Manage* 2000;20:93-103.

Kelly L, White S, Stone P. The B12/CRP index as a simple prognostic indicator in patients with advanced cancer: a confirmatory study. *Ann Oncol* 2007;18:1395-1399.

Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S et al. Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations – A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2006;23:6240-6248.

12 MARÇO 2010 | 6ª FEIRA

SALA DE EXPOSIÇÕES 16.00-17.30h

CL 11

Apoio emocional para profissionais de saúde que cuidam de doentes em fim de vida

Carol Gouveia e Melo BSc(Hons) Psychology (autor principal), bolseira FCT e doutoranda na Universidade de Kent; David Oliver BSc, FRCP, FRCPG, Honorary Senior Lecturer in Palliative Care, Centre for Professional Practice, University of Kent, Chatham, UK and Consultant in Palliative Medicine, Wisdom Hospice, Rochester, UK

Objectivos: A ansiedade perante a morte e o sofrimento pode interferir na capacidade da relação de ajuda do profissional de saúde com o doente e a sua família e contribuir para um aumento do seu nível de burnout. A primeira parte da investigação visou compreender as causas que aumentam o burnout em resultado da relação com os doentes e familiares e testar o efeito que um módulo combinado de terapia de grupo associado a uma formação psico-existencial focada nessas causas, teria no combate ao burnout e na qualidade da relação de ajuda.

Método: Utilizou-se um método misto: Foram realizados questionários quantitativos para avaliar antes e quatro meses, ou mais, depois do módulo, o nível de bem-estar pessoal, burnout e qualidade da relação de ajuda. Quatro meses, ou mais, depois do módulo foram efectuadas também perguntas qualitativas e entrevistas para análise de conteúdo. O módulo teve a duração de 6 dias (3 de terapia de grupo+3 de formação) ministrado no máximo a 10 elementos por grupo. Participaram 150 profissionais de saúde que trabalhavam com doentes em fim de vida, dentro e fora de unidades de cuidados paliativos.

Resultados: Foram significativamente positivos na: melhoria da capacidade de relação de ajuda dos profissionais de saúde; redução dos níveis de burnout; melhoria do bem-estar geral. A análise de conteúdo das respostas escritas e da transcrição das entrevistas revelou a necessidade de haver sessões regulares de apoio emocional de modo a manter os resultados positivos.

Conclusão: O estudo mostrou o efeito positivo do módulo na forma como estes profissionais de saúde passaram a lidar com os medos perante a vida e a morte, contribuindo para uma melhor relação com os doentes e familiares, uma maior realização profissional e um menor burnout. Também revelou a necessidade de acções de suporte emocional regulares de modo a manter as mudanças positivas obtidas com a intervenção inicial.

Bibliografia: Ablett J, Jones R - Resilience and well being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology* 16: 733-740 (2007). Bernard M-F, Creux F - Suffering - a problem that also affects nurses. *European Journal of Palliative Care*: 10(2) (2003). Delvaux N, Razavi D, Marchal S, Brédart A, Farvacques C, Slahmuylder J-L - Effects of a 105 hours psychological training program on communication skills and occupational stress in oncology: a randomised study. *British Journal of Cancer* 90, 106-114 (2004). Vachon M - Burnout and symptoms of stress in staff working in palliative care. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* edited by Harvey Max Chochinov and William Breitbart: Oxford University Press (2000). Pronost AM, Tap P - *Usure Professionnelle et Formation en soins palliatifs*. Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale nº 33 Março 1997.

Esta investigação foi financiada pela Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

CL 12

Estudo de adaptação da escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)* de Peterman e colaboradores (2002) à cultura portuguesa e a doentes em fase final de vida acompanhados em Cuidados Paliativos

Pinto, Filomena *; Santos, Célia *

*Professores Coordenadores da Escola Superior de Enfermagem do Porto

A maioria dos instrumentos usados para avaliar a qualidade de vida em doentes oncológicos não inclui a espiritualidade como um domínio. Contudo várias pesquisas têm revelado que o Bem-estar Espiritualidade poderá ser importante para os doentes com doença oncológica nomeadamente na fase final de vida.

O presente estudo teve como objectivo proceder à validação da escala *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)* de Peterman e colaboradores (2002) à cultura portuguesa e em doentes em fase final de vida acompanhados em cuidados paliativos. Esta escala é composta por 12 itens que se agrupam em duas dimensões/sub-escalas: Sentido/Paz e Fé. O questionário já traduzido para o idioma português pela organização *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)*, tendo sido aplicado a uma amostra de 346 doentes com doença oncológica e em fase final de vida, acompanhados em cuidados Paliativos, demonstrando validade de construto e boa consistência interna global, com alphas Cronbach 0,92, assim como

fidelidade teste-reteste com alphas Cronbach 0,99. Conclui-se que este instrumento é fiável, válido para o estudo da qualidade de vida de doentes com doença oncológica, em fase final de vida, acompanhados em Cuidados Paliativos.

Bibliografia: Ellison, C. (1983). *Spiritual Well-being conceptualization and measurement*. *Journal of psychology and Theology*, 11(4), 330-340. Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez, L., Cella, D. (2002). *Measuring spiritual Well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp)*, *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49-58. Paulotzian, R.E., Ellison, C.W. (1982). *Loneliness, spiritual Well-being and the quality of life*. in: Peplau, L.A., Perlman, D. (Eds) *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: John Wiley and Sons., 224-237. Brady, M.J., Peterman, A.H.; Fitchett, G. (2002). *Measuring spiritual well-being in people with cancer functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being scale (FACIT-Sp)* *Annals of Medicine*, 24 (1), 49-58.

CL 13

O sofrimento de doentes oncológicos em cuidados paliativos

Rita Susana Soares Capela; João Luis Alves Apóstolo; Serviço de Onco-hematologia do IPO-Porto;

Introdução: O sofrimento faz parte da vivência pessoal dos doentes oncológicos, em especial dos que se encontram em cuidados paliativos. Os cuidados paliativos visam "através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais." (WHO, 2009). Caracterizar o sofrimento que sustenta acções para o seu alívio constitui pois uma das metas a atingir em cuidados paliativos.

Objectivos: Descrever as características do sofrimento dos doentes em cuidados paliativos oncológicos; Analisar em que dimensões existe maior sofrimento nestes doentes; Avaliar se a dor apresenta menor intensidade relativamente às outras temáticas do sofrimento nestes doentes.

Método: Investigação quantitativa de tipo descritivo, utilizando-se o inventário de experiências subjectivas de sofrimento na doença (IESSD) de McIntyre e Gameiro, (1997), numa amostra de 50 doentes oncológicos, internados ou seguidos em consulta num serviço de cuidados paliativos. Esta amostra é constituída por 48% de homens e por 52% de mulheres, com idades compreendidas entre os 27 e os 88 anos e média de 61 anos.

Resultados: Estes doentes experienciam maior grau de sofrimento na dimensão do sofrimento sócio-relacional, seguido do sofrimento psicológico, com médias, respectivamente de 3,67 e 3,49, sendo nos aspectos afectivo-relacionais, nomeadamente no item, "Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente", que média de sofrimento é mais elevada (4,74). Os doentes apresentam também média de sofrimento mais elevada ao nível da perda de vigor físico, que pertence à dimensão sofrimento físico, com média de 4,31. A dor, que pertence também à dimensão sofrimento físico, apresenta média de sofrimento mais baixa (2,32) em relação a todas as outras temáticas IESSD, com excepção das alterações sócio-laborais (que para estes doentes não constitui relevante fonte de sofrimento). A dimensão sofrimento existencial é a que apresenta menor média com 3,28, embora a temática relativa às limitações existenciais apresentem níveis de sofrimento moderado/alto, com média de 3,96. Os resultados revelam ainda níveis medianos de experiências positivas de sofrimento com média de 3,00.

Conclusão: Os doentes paliativos em oncologia apresentam graus elevados de sofrimento sócio-relacional, sobretudo relacionado com preocupações afectivo-relacionais, ou seja, sofrem pelo impacto negativo que a doença tem nos entes próximos. A perda de vigor físico é fonte de elevado sofrimento, pelas suas repercussões nas actividades de vida diárias dos doentes. As questões psicológicas e as limitações existenciais contribuem para o sofrimento do doente. A dor parece ser o sintoma que menos contribui para a expressão do sofrimento nos doentes em fim de vida. O facto de apresentarem níveis médios de experiências positivas de sofrimento, poderá revelar que os doentes ainda têm esperança no futuro.

Referências Bibliográficas: Abraham, A.; Kutner, J. & Beaty, B. (2006). *Suffering at the end of life in setting of low physical symptom distress*. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3): 658- 665. Cassel, E. (1982). *The nature of suffering and the goals of medicine*. *The New England Journal of Medicine*, Março 18; 306: 639-645. Chochinov, H. (2006). *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*. *CA A Cancer journal for Clinicians*, 56: 84-103. Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder. Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto. Gameiro, M. (2000). IESSD: Um Instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença. Referência, 4: 57-66. Kissane, D.; Spruyt, O. & Aranda, S. (2000). *Palliative care - new approaches to the problem of suffering*. *Internal Medicine Journal*, 30:377-384. Kübler-Ross, E. (2004). *O sentido da vida*. In: Neto, I.; Aitken, H.; Paldörn, T. (eds), *A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho. Rousseau, P. (2003). *Spirituality and the dying patient*. *Journal of clinical Oncology* 21 (9):54-56. WHO, (2009). *Definition of palliative care*. Obtido em Janeiro de 2009, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

CL 14

Os cuidados paliativos e a qualidade de vida dos doentes

Ana Isabel Fernandes Querido, RN, MsD, Professora Adjunta da Escola Superior de

Saúde de Leiria, Instituto Politécnico de Leiria; Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe, PhD, RN, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Leiria, Instituto Politécnico de Leiria

Introdução: A qualidade de vida é um indicador de resultado para os cuidados prestados às pessoas com doença crónica, avançada e progressiva. Caracterizar a qualidade de vida permite ajustar e programar intervenções adaptadas à realidade dos doentes, em conteúdo e em tempo.

Objectivos: Caracterizar o perfil dos doentes paliativos quanto ao apoio familiar e qualidade de vida; Determinar qual o impacto do tempo de acompanhamento em cuidados paliativos na qualidade de vida das pessoas com doença crónica, avançada e progressiva.

Método: Estudo correlacional numa amostra não probabilística intencional de 124 doentes – 45,2% de mulheres e 54,8% de homens com uma média de idades de 67,2 (SD= 12). Os doentes foram inquiridos em unidades de cuidados paliativos hospitalares e domiciliárias, e em hospital de dia, em Portugal, entre Junho e Dezembro de 2009. Utilizou-se um formulário constituído por dados socio-demográficos, familiares e clínicos, em que a intensidade do cansaço; da dor e do apoio familiar foi auto - avaliada numa escala de 0-10. Os dados foram tratados através do programa de tratamento de dados SPSS, utilizando a correlação de Spearman e Mann Whitney.

Resultados: Os 124 doentes que participaram no estudo sentem-se muito apoiados pela família (Média=9,1; DP=2,0); sentem pouca dor (Média=1,7; DP=2,7) e pouco cansaço (Média=3,8; DP=3,3) e 35% sentem-se deprimidos. Os doentes seguidos no domicílio tem o diagnóstico em média há mais tempo do que os internados e os que se encontram no hospital de dia, apesar de as diferenças não terem significado estatístico. Confirma-se que o tempo de acompanhamento em cuidados paliativos é diferente em função do local onde é prestada a assistência. Os doentes no domicílio são acompanhados por mais tempo (Média= 222,8 dias; DP= 302) do que os que estão internados (media 99,5 dias; SD= 312) e dos que estão em hospital de dia (media = 117,4 dias; DP = 208,3) sendo essas diferenças estatisticamente significativas.

Ao relacionarmos o tempo de diagnóstico de doença e o de acompanhamento paliativo com aspectos da qualidade de vida destes doentes verificamos que o cansaço ($r_s=0,200$) e a intensidade da dor ($r_s=0,187$) aumentam com o tempo de doença, correlações com significado estatístico. Quanto maior o tempo de acompanhamento, menor é o cansaço ($r_s=-0,142$) e a percepção do apoio familiar ($r_s=-0,082$), mas não a intensidade da dor, ($r_s=0,042$), apesar das diferenças não serem estatisticamente significativas ($p>0,05$). Os doentes que não se sentem deprimidos iniciaram os cuidados paliativos em média há mais tempo (Média=138,1; DP=274,3) do que os que se apresentam deprimidos (Média=128,6; DP=280,0) ($p>0,05$), sendo que quanto maior o cansaço, maior a sensação de depressão ($r_s=361$), relação esta estatisticamente muito significativa.

Conclusão: Os dados permitem concluir que os doentes com apoio de cuidados paliativos têm baixos níveis de dor, cansaço e sensação da depressão e altos níveis de apoio familiar. A qualidade de vida nestes parâmetros varia consoante o contexto de intervenção. Quando prolongado no tempo permite uma melhor qualidade de vida no que diz respeito ao cansaço e apoio familiar, mas não na redução da dor. Outros estudos são necessários com amostras de maiores dimensões, incluindo outras variáveis.

Bibliografia: BOSTRO¹ M e outros. Pain and health-related quality of life among cancer patients in final stage of life: a comparison between two palliative care teams. *Journal of Nursing Management*, 2003. N.º 11, p. 189–196; SHERMAN e outros. Quality of Life of Patients with Advanced Cancer and Acquired Immune Deficiency Syndrome and their Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 2006, Volume 9, Number 4, p 948-963.

CL 15

A dignidade dos doentes a beneficiar de cuidados paliativos especializados no hospital ou no domicílio

António Lourenço Valente Gonçalves, Centro Hospitalar de Lisboa Central

Os cuidados paliativos são uma especialidade holística na abordagem ao sofrimento dos doentes em fim de vida. A capacidade de dar respostas apropriadas depende da existência de diferentes modelos de equipas especializadas, mas não é ainda totalmente claro como se caracterizam as diferentes tipologias de doentes.

Partindo de resultados da recente investigação desenvolvida no âmbito da dignidade dos doentes terminais, este estudo comparou os níveis de dignidade de doentes a beneficiar de cuidados paliativos especializados em ambiente hospitalar e domiciliário. A Patient Dignity Inventory, escala da autoria de Harvey Chochinov e colaboradores, foi adaptada para a língua portuguesa e aplicada a 11 doentes. O grupo de doentes com cuidados domiciliários apresentou níveis superiores de dignidade em relação ao grupo hospitalar, diferença relacionada fundamentalmente com menores preocupações com o suporte social e menor grau de problemas ligados à paz interior e ao sofrimento existencial. A presença de sintomas e as questões relacionadas com a autonomia parecem ter menor influência na desigualdade registada.

A dignidade é um conceito fundamental em medicina paliativa que poderá alicerçar mais estudos em torno da definição das melhores práticas. A Escala de Dignidade utilizada deverá ainda ser submetida à validação científica para a população paliativa portuguesa.

Bibliografia: Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., et al. (2002). Dignity in the

terminally ill: A developing empirical model. *Social Science and Medicine* 54:433–43. Chochinov H. M., Hassard T., McClement S., et al. (2008) The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 36:559-71. Finlay I. G., Higginson I. J., Goodwin D. M. et al. (2002) Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Annals of Oncology* 13(4): 257-64. García-Pérez L., Linertová R., Martín-Olivera R., et al. (2009) A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliative Medicine*. 23(1):17-22. Higginson I., Sen-Gupta G. J. (2000) Place of care in advance cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine* 3:287–300. Neto, I. G., Aitken, H. e Paldron, T. (2004). A Dignidade e o Sentido da Vida. Pergaminho, Cascais, 28.

CL 16

Conspiração do silêncio - O que cada um pensa?

Inês Loução de Almeida, Enfermeira no Hospital do Litoral Alentejano – Unidade Cuidados Paliativos; Filipe Alexandre Gomes Sebastião, Enfermeiro Graduado no Hospital do Litoral Alentejano – Unidade Cuidados Paliativos

O diagnóstico de uma doença grave e incurável é sempre associado a grande sofrimento, independentemente do ciclo de vida do indivíduo, pois todas as expectativas e objetivos são postos em causa.

Como profissionais de saúde somos muitas vezes confrontados com esta situação na qual o diagnóstico / prognóstico não é transmitido ou sendo na grande maioria das vezes, transmitido em primeiro lugar à família e só depois ao doente.

Nesta linha de ideias definimos como objetivo: Perceber o que cada indivíduo pensa acerca do conhecimento do diagnóstico /prognóstico em relação a si próprio e a um familiar.

Utilizamos como metodologia o método quantitativo exploratório.

Aplica-se questionários a pessoas que se encontravam na sala de espera das consultas externas do nosso hospital e a familiares das visitas.

Após a recolha dos questionários procede-se à avaliação da informação e sua exposição em gráficos / tabelas.

As más notícias são percebidas por diferentes pessoas com níveis e intensidades distintos, pois estão dependentes das experiências de vida individuais, da personalidade, das crenças filosóficas e espirituais, do suporte social. Uma abordagem insensível incremento o stress de quem as recebe e pode perturbar a sua habilidade para se ajustar e adaptar à situação, aumentando a ansiedade. Muitos profissionais de saúde sentem estas interações stressantes, levando-os a dificuldades em dar as más notícias e a lidar com as emoções pessoais e dos outros.

A longo prazo, esta conspiração tem custos emocionais muito elevados para os envolvidos e é difícil de manter. O doente sentiu-se à progressivamente mais isolado e impedido de falar abertamente sobre aquilo que para ele é fundamental. Como tal, devemos oferecer-nos para ajudar a família a quebrar este muro e a dar a permissão ao doente para falar sobre a sua evolução, as suas vontades e expectativa.

Bibliografia: Barbosa, António-Análise Social, A sociedade e o morrer. vol. XXXVIII (166), 2003, 35-49; Barbosa, A.; Neto, Isabel G. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa, 1ed; 2006. KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1975) "Death as part of my own personal life" (119-126). KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1969) - On death and dying [ed. ut.: On death and dying. New York: Touchstone, 1997]. Revista Nursing, Edição 235 Julho de 2008 – Suplemento Cuidados Paliativos p.13-15. Twycross, R. – Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores, 2ª ed; 2003

CL 17

A espiritualidade na pessoa demente – um caso prático

Sofia de Sousa Roque, Santa Casa da Misericórdia da Marinha Grande

Ao prestar cuidados à pessoa demente a avaliação e resposta às necessidades espirituais têm-se imposto como um desafio. Especificamente, no caso do: "Sr. M., 89 anos, que sofre de demência por multi-enfartes cerebrais e enquadra-se no estágio 5 da Escala de Deterioração Global. Apesar de se encontrar num estágio já bastante avançado da demência, o Sr. M. mantém uma ligação muito forte com a sua espiritualidade. Diariamente, o Sr.M. e, apesar de já não manter um discurso coerente, continua a fazer as suas orações e reage com especial intensidade a todos os ícones religiosos que lhe são familiares." Tornou-se evidente para a equipa prestadora de cuidados que deveriam ser implementadas intervenções relativas à espiritualidade do Sr. M., no entanto a natureza destas intervenções não era clara, razão pela qual decidi aprofundar esta temática. Recorreu-se ao método da revisão sistemática da literatura a fim de atingir os objetivos: definir estratégias para avaliar as necessidades espirituais na pessoa demente e definir intervenções e estratégias na resposta às necessidades avaliadas.

Segundo KESSLER (2007), muitos procuram paz e segurança através da espiritualidade, no fim de vida. Esta busca pode, ou não, ser feita através da religião; qualquer que seja a sua forma ela deverá ser sempre respeitada, apoiada e reforçada pela equipa prestadora de cuidados. Esta procura pode ser determinante para uma morte digna e pacífica e, quando feita em conjunto com a família e pessoas significativas, pode mesmo ser determinante para um luto saudável.

A avaliação das necessidades espirituais pode, geralmente ser feita através da Spiritual

Assessment Scale (SAS), validada para a cultura portuguesa CAMELO (2008). No entanto, esta escala, pela sua complexidade, não é passível de ser aplicada à pessoa com demência avançada já que, pela sua complexidade exige um nível cognitivo que já não está presente no doente. Assim, a avaliação das necessidades espirituais nestas pessoas passará pela cooperação com a família no sentido de obter informação detalhada sobre a vivência da espiritualidade da pessoa cuidada e uma cuidadosa cuidadosa observação da reacção do doente; muitas vezes a pessoa com demência irá exprimir o seu desconforto, físico ou outro, através de sinais como a agitação, pelo que os cuidadores devem estar despostos para esse facto. Feita a avaliação das necessidades do doente, a equipa deve passar ao planeamento de intervenções e definir o papel que cada elemento terá na resposta dada ao mesmo.

Relativamente às intervenções a realizar junto da pessoa com demência relativamente à sua espiritualidade passarão por proporcionar à pessoa a oportunidade de explorar a sua espiritualidade, permitindo o uso de objectos significativos (ex.: terço), proporcionar um espaço calmo e privado para a realização das orações, providenciando auxílio caso seja necessário, proporcionar a interacção com a comunidade religiosa que frequentava, através de deslocações ao local de culto e da vinda de um representante religioso ao domicílio ou instituição.

Em jeito de conclusão, e tendo adoptado na prática algumas destas estratégias relativamente ao Sr. M., a equipa prestadora de cuidados notou uma diminuição de esporádicos períodos de agitação que ocorriam no Sr. M. e uma alteração significativa da sua comunicação não-verbal. Hoje o Sr. M. é muito mais colaborante nos cuidados prestados e tem uma postura muito menos desconfiada e defensiva relativamente à equipa.

Referências Bibliográficas: KESSLER, D.; *The Needs of the Dying*, 3.ª edição, Harper, Nova Iorque, 2007. ARAMELO, A.; *O Processo de Avaliação de Bem-estar Espiritual: um Contributo para a sua Validação* in *Cadernos da Saúde*, n.º 2, vol. 1, Instituto das Ciências da Saúde, 2008

CL 18

A satisfação dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos

Maria Del Carmen López Aparicio, Mestre em Cuidados Paliativos na FML orientada pelo Prof. António Barbosa. Enfermeira Responsável da Unidade de Cuidados Paliativos do H. da Luz

A realização deste trabalho de investigação surge no âmbito da realização de tese no III Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa. O tema da satisfação dos familiares dos doentes de quem cuidamos e a avaliação da mesma, é um tema que suscita o meu interesse, pois sabemos empiricamente que o nosso trabalho traz benefícios e satisfação a quem recebe os cuidados, mas o facto é que existem poucos instrumentos de registo e de avaliação da eficácia e eficiência dos mesmos e da quantificação da satisfação.

Propus-me avaliar as cartas de agradecimento recebidas pela Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas, com o objectivo de responder à pergunta: O que é que dizem as cartas de agradecimento?

O objectivo desta comunicação é divulgar os resultados deste estudo e contribuir para o desenvolvimento de trabalhos de investigação.

Trata-se de um estudo exploratório, re-trospectivo e descritivo, de abordagem qualitativa. Foi feita a recolha dos documentos, leitura e selecção. Posteriormente foi realizada a análise de conteúdo proposta por Burnand

Foram identificadas 5 grandes categorias: 1. Conteúdo do agradecimento: onde a família agradece os cuidados ao doente, e a própria, bem como as competências profissionais e humanas, à toda a equipa e escritas em nome de toda a família. 2. Qualificação do agradecimento: onde quantifica e caracteriza o agradecimento, assim como a forma como este é feito. 3. Valorização positiva do trabalho em cuidados paliativos: categoria na qual se incluem as características descritas pelas famílias, em relação à equipa, aos profissionais que a integram, ao trabalho desenvolvido, e à contribuição deste para os doentes e seus familiares. 4. Percepção e vivência da situação: onde é descrito como vivenciaram a situação. 5. Mensagens de força e persistência: onde são descritas mensagens de alento, estímulos para a continuidade, bênçãos, felicitações natalícias e sugestões para a criação do mesmo tipo de serviços noutros locais do país.

Nesta análise encontrei aspectos relevantes da avaliação feita pelos familiares assim como agradecimento e satisfação pelos cuidados prestados

Bibliografia: Arantzamendi, M.; Rodriguez e Centeno, C. (2006) – Qualitative analysis of texts sent by relatives of patients to a palliative care unit: a source of information and assessment of palliative care, no 4º Congresso de Investigação da EAPC, em Veneza, em Maio, Abstract nº 241, pg 294. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Critérios de qualidade dos serviços. Disponível em www.apcp.com.pt, consultado em Julho 2008. Barbosa, A. (2006) – Comunicação Metodologia em Investigação, leccionada em aula no III Mestrado de Cuidados Paliativos da FML. Burnand, F. (1991) - A Method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, p. 461-466. Centeno, C. (2006) – Comunicação Metodologia em Investigação, leccionada em aula no III Mestrado de Cuidados Paliativos da FML. Fortin, M. (1996). O Processo de Investigação – Da concepção à realização. Loures: Lusociência. Higginson, I.J.; Finlay, I.G. et al. (2003) – Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*; 25 (2): 150-168. Higginson; I.J., Finlay, I.; Goodwin, D.M.; Cook, A.M.; Hood, K., Edwards, A.G.K;

Douglas; H-R.; Norman, C.E. (2002) – Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?. *Journal of Pain and Symptom Management*. 23 (2): 96-106.

CL 19

Impacto da doença terminal de um cuidador informal na equipa

Quando o cuidador se torna doente - desafios a uma equipa de Cuidados Paliativos

Sandra Pereira, enfermeira, Escola Superior de Enfermagem em Angra do Heroísmo, Universidade dos Açores; Alexandra Coelho, psicóloga, Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE; Alexandra Ramos, assistente social, Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE; Emília Fradique, enfermeira especialista, Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE; Filipa Tavares, médica internista, Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE; Maria Amélia Matos, enfermeira chefe, Unidade de Medicina Paliativa, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

O cuidador de um doente oncológico em fase avançada está provavelmente numa posição única, prestando e precisando de suporte. A combinação da perda com o stress prolongado, as exigências físicas do cuidar e a vulnerabilidade global dos cuidadores idosos podem vir a comprometer o seu funcionamento fisiológico, aumentar o risco de doença e a mortalidade. Situações limite, em que o cuidador principal se torna também ele doente durante o processo de prestação de cuidados, são pouco frequentes mas potencialmente geradoras de novas necessidades, desafiando a capacidade de intervenção de uma equipa.

Objectivo: apresentar, a propósito de uma situação de doença oncológica síncrona do cuidador, os sentimentos, emoções e estratégias adoptadas pelos profissionais de uma equipa de cuidados paliativos.

Metodologia: estudo qualitativo exploratório e descritivo. A colheita de dados foi efectuada mediante a recolha das respostas escritas de 5 profissionais envolvidos no processo de cuidar às questões "Como se sente face à situação?" e "Que estratégias utiliza para lidar com a mesma?". A análise de conteúdo foi efectuada numa lógica de grounded analysis. As categorias foram construídas, a posteriori, de modo indutivo, enraizadas nos dados recolhidos.

Resultados: Dimensões em análise: a) Sentimentos e emoções; b) Estratégias. Na primeira dimensão foram identificadas 16 categorias: 1. Admiração; 2. Compreensão; 3. Empatia; 4. Respeito; 5. Humildade; 6. Associação da imagem do filho à da mãe; 7. Angústia; 8. Dificuldade em pensar sobre esta vivência; 9. Dificuldade de acompanhamento do neto; 10. Violência; 11. Revolta; 12. Injustiça; 13. Pena; 14. Tristeza; 15. Necessidade de defesa pessoal; 16. Dúvida sobre a actuação da equipa. No que se refere à dimensão estratégias, identificaram-se 7 categorias: 1. Procurar equilíbrio interior; 2. Desenvolver disponibilidade interior (incluiu 2 sub-categorias: escuta activa; estar com); 3. Aplicar o princípio de justiça na prestação de cuidados e acompanhamento de doentes; 4. Trabalhar em equipa (incluiu 3 sub-categorias: partilhar emoções; discutir estratégias de actuação; delegar o acompanhamento da doente a outro elemento da equipa que se sintam mais capazes de o fazer; 5. Responder às necessidades da doente; 6. Racionalizar a situação; 7. Dificuldade em descrever a estratégia utilizada para gerir o impacto emocional. Conclusão: A intervenção da equipa é influenciada por sentimentos e emoções vivenciados anteriormente com o doente e que agora se projectam no acompanhamento do cuidador. A diversidade de estratégias desenvolvidas pelos profissionais merece reflexão e traduz a mais valia do trabalho interdisciplinar na prestação de cuidados aos doentes e famílias.

Referências bibliográficas: Lopes, M. (2003). A Metodologia da Grounded Theory. Um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*, Nº 8, 63-74; Strauss, A., Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: Sage Publications.

CL 20

Cuidador em sobrecarga, que realidade em Cuidados Paliativos Domiciliários?

Joana Miranda; Bruno Rodrigues; Sílvia Miguel, Enfermeiros da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas, ACES V

Palavras-Chave: Sobrecarga; Cuidador; Cuidados Paliativos; Família; Domicílio

Introdução: A vivência de uma doença incurável e progressiva, sendo considerada como um facto individual, familiar, social e com grande carga emocional, traz alterações para a vida não só do doente, mas também da sua família. Os cuidadores apresentam necessidades específicas, e para tal são precisas ferramentas que ajudem a melhor identificar e quantificar as potenciais causas de sobrecarga e exaustão do cuidador, para intervir com mais precisão. Deste modo, os cuidados à família/cuidadores assumem uma enorme relevância, potenciando o facto de que, os cuidados paliativos centram-se no doente/família e não na doença, privilegiando o tratamento no domicílio.

Objectivos: A nossa apresentação tem como objectivo geral Analisar a Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos no Domicílio. Como Objectivos Específicos: Descrever um caso prático que aborde esta temática de uma forma global; Dar a conhecer o

trabalho desenvolvido pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas, na tradução e validação da Escala de Zarit para os Cuidadores de Utentes em Cuidados Paliativos no Domicílio.

Metodologia: Para a concretização dos Objectivos propostos iremos abordar um Caso Clínico acompanhado pela ECCI Odivelas que espelha situações de incapacidade dos elementos da família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e solicitações do seu familiar, bem como as intervenções dos elementos da Equipa Multi-disciplinar. Assim iremos clarificar a importância da aplicação da escala de Zarit, seguida de uma análise reflexiva do contexto geral.

Conclusão/resultados: Analisar a sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, assume carácter prioritário, pois visa a identificação precoce de potenciais problemas e sua resolução, com o objectivo último de apoiar a família no seu papel de parceira de cuidados. A tradução e validação de escalas para a população portuguesa é cada vez mais pertinente devido aos inúmeros desafios que nos são colocados pela crescente complexidade das situações. Os cuidados que são prestados pelas equipas têm de ser mensuráveis para espelhar os ganhos em saúde e traduzir, não só junto dos receptores de cuidados, mas também de quem financia os sistemas de saúde, a sua qualidade. Como resultados iremos impor a concretização dos objectivos propostos visto o estudo da validação da escala ainda não estar concluído, sem valores e dados estatísticos definidos.

Bibliografia: MOREIRA, Isabel – *O doente terminal em contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau, 2001. 154 p. ISBN 972-8485-22-0; LOPES, Cristiana; PEREIRA, Maria da Graça – *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.140. ISBN 972-796-064-2; MARTÍNEZ, Antonio A. [et al.], eds. – *Escala de Zarit para la sobrecarga del cuidador en atención primaria*. *Revista Atención Primaria*. 2007; 39, 185-188; Fonte electrónica: <http://www.aafp.org/afp/20001215/2613.html>

RESUMOS

POSTERS

12 MARÇO 2010 | 6ª FEIRA

08.30-09.00h

P 1

Via Verde Paliativos. Uma Urgência para Portugal

Margarida Damas de Carvalho, Médica

Um doente com uma doença grave/incurável e progressiva deve ter uma resposta adequada às suas necessidades, através de serviços criados e organizados para esse efeito. O doente tanto pode estar compensado, com necessidade apenas de acompanhamento e vigilância, como pode sofrer descompensações progressivas ou súbitas, a necessitar de resolução urgente, quer se encontre no domicílio, numa unidade de média ou longa duração ou num hospital de agudos. Assim é essencial uma boa articulação e comunicação eficaz entre os vários serviços que atendem doentes com estas características. Isto só se consegue com o contacto directo entre a equipa que está a assistir o doente e as equipas dos recursos disponíveis para prestação de cuidados adequados à sua situação (de cuidados paliativos ou outros).

Objectivo: Sensibilizar os profissionais de saúde para a necessidade de uma mudança organizacional dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Métodos/apresentação de resultados – Análise da estrutura portuguesa actual, da existente noutros países e da experiência da Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do Hospital do Litoral Alentejano (HLA) inaugurada como Unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) a 20 de Junho de 2008, com um acordo prévio que a dotou de características especiais distintas de todas as outras unidades da RNCCI, (possível a admissão e alta de doentes segundo critérios de gravidade clínica, por avaliação e decisão da equipa de cuidados paliativos hospitalar). Apresentação da reflexão baseada nesta análise e na pesquisa bibliográfica sobre o tema.

Conclusão sobre a necessidade urgente de criação de uma organização que permita articulação eficaz entre os vários recursos específicos de cuidados paliativos, entre os restantes cuidados primários/hospitalares e os específicos de cuidados paliativos, para bem do Doente e sua Família, dos Profissionais de Saúde, da Saúde e do País.

Referências Bibliográficas: Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2004. Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organization de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Aran Ediciones; 2005. Stjernsward J, Foley KM, Ferris F. The Public Health Strategy for Palliative Care. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 486-93. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, Garcia-Pena F, Fernandez-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in Sparsely Populated Region. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 591-8. Servicio Extremo de Salud. Programa MARCO – Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura – Consejería de Sanidad y Consumo. Gomez-Batiste X, Porta J, et al. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). JPainSymptomManage 2007;33:584-590. Stjernsward J, Gómez-Batiste X. Palliative Medicine – The Global perspective: Closing the know-how gap. In: Walsh D(ed), Palliative Medicine. Philadelphia:Elsevier,2008;pp2-8. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernsward. Palliative Medicine:Models of organization.In: Walsh D(ed), Palliative Medicine. Philadelphia:Elsevier,2008;23-29.

P 2

Cuidados paliativos num serviço de medicina interna

Patrícia Howell Monteiro¹, Maria João Nunes da Silva¹, Maria Fraga¹, Catarina Mota¹, Ana Suarez¹, Cristina Ponte¹, Claudia Rocha¹, António Barbosa², Margarida Lucas¹, Rui M.M. Victorino¹

Serviço de Medicina 2, Hospital de Santa Maria¹/Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa² 1ª autoria Partilhada

Introdução: Os Cuidados Paliativos (CP) são elemento fundamental dos Sistemas de Saúde e são fundamentais na resposta às necessidades dos doentes para quem a cura não é objectivo e aos quais deve ser assegurada qualidade de vida. Estes doentes são hospitalizados com frequência e os cuidados prestados muitas vezes não são ajustados às suas necessidades.

Objectivos: Caracterizar as necessidades em CP num Serviço de Medicina Interna dum Hospital de Agudos, traçando o perfil assistencial dos doentes com necessidade de CP (DNCP), comparando o grupo de doentes oncológicos (DO) com os não oncológicos(DNO) e determinar a adequação dos cuidados prestados.

Material e métodos: Estudo prospectivo observacional de todas as admissões num período de 9 semanas. Aplicação de questionário epidemiológico aos doentes, familiares,

médico e enfermeiro responsáveis e registo em base de dados.

Resultados: Apresentam-se os resultados da análise das 3 primeiras semanas do estudo. De um total de 214 doentes internados, 12% correspondiam a DNCP. A média de idade:73 anos, distribuição equitativa por sexos. Os DNC frequentemente não tinham via oral, faziam terapêutica ev, tinham sonda nasogástrica e faziam terapêutica opioide. Em relação à doença motivadora de CP emergiram dois grupos: o grupo dos DO (12 doentes) e o grupo dos DNO (13 doentes). O motivo principal de admissão foi infecção nos 2 grupos (50% para o DO e 79% para o DNO). Os DNCP tinham 3 ou mais problemas médicos agudos e crónicos. Número médio de sintomas/doente: 5. Sintomas mais prevalentes: cansaço (90%), dor (60%) e dispneia (50%). Nos DO o número de sintomas/doente > ao dos DNO (6 vs 4).66% dos doentes necessitava 2 ou 3 cuidados especiais de enfermagem, parecendo os DNO precisarem de mais cuidados que os DO(≥ 3 cuidados: 72% vs 25%). A taxa de mortalidade dos DNCP foi 19,2% (mortalidade geral 8.1%). Dos doentes com alta, 53% foram para o domicílio e 47% para instituições sem CP.

Conclusão: Os DNCP têm um peso significativo nos Serviços de Medicina Interna, traduzida não apenas pelo número de doentes internados mas também pela complexidade e necessidades assistenciais de que carecem. Os nossos resultados apontam para a importância da formação específica dos profissionais de Saúde nesta área com vista à adequação dos procedimentos e cuidados a prestar.

Bibliografia: Davies E, Higginson I. The Solid Facts- Palliative Care. Copenhagen: WHO, 2004. Whitmer M, Hurst S, Prins M, Shepard K, Mcvey D. Medical Futility: a paradigm as old as Hippocrates. Dimens Crit Care Nurs 2009;28(2):67-71. Kasman DL. When is medical treatment futile? A guide for students, residents and physicians. J Gen Intern Med 2004;19(10):1053-6. Pantilat SZ. End-of-life care for the hospitalized patient. Med Clin North Am 2002;86(4):749-70. Sigurdardottir K, Haugen D. Prevalence of distressing symptoms in hospitalized patients on medical wards: a cross sectional study. BMC Palliative Care 2008; 7:16. Gott CM, Ahmedzal SH, Wood C. How many inpatients in an acute hospital have palliative care needs? Comparing the perspectives of medical and nursing staff. Palliative Medicine 2001;15:451-460. Franks P, Salisbury C, Bonaquet N et al. The level of need for Palliative Care: a systematic review of the literature. Palliative Medicine 2000;14(2):93-104. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gomez-Batiste X, Pujol R. Dying in the hospital from an end-stage non-oncologic disease: a decision making analysis. Med Clin (Barc) 2003;121(3):95-7. Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS et al. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice. BioMed Central Palliative Care, 2005;4:1-12. Bruera E et al. "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients ". J Palliat Care. 1991 Summer; 7(2):6-9

P 3

Caracterização da formação específica em Cuidados Paliativos dos profissionais de saúde pertencentes à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e inseridos nas experiências piloto a nível nacional

Catarina Agapito, Fisioterapeuta na Casa de Saúde da Idanha

Introdução: Este estudo surge no âmbito da disciplina de Investigação II, do 1º ano do 2º ciclo do 2º Curso Biotápico de Licenciatura em Fisioterapia, da Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa, tratando-se de uma monografia de final de curso do ano lectivo de 2007/2008.

Este estudo é de grande importância sendo que a relevância do mesmo diz respeito ao facto de não existir qualquer tipo de informação na Legislação Portuguesa sobre a Formação Específica que é necessário os Profissionais de Saúde possuírem, para poderem realizar o seu trabalho em Cuidados Paliativos. Uma vez que os Cuidados Paliativos requerem uma intervenção e abordagem muito particulares, bem como uma organização própria e direccionada para cada indivíduo. Com a realização deste estudo pretende-se perceber e objectivar todos os aspectos referentes a essa Formação Específica, de forma a reunir toda a informação que se verificou em falta, durante a investigação inicial sobre este tema.

Metodologia: Desta forma, a autora propôs-se a construir um estudo do tipo misto, uma vez que tem uma abordagem quantitativa e outra qualitativa. Para atingir o objectivo pretendido e tendo em consideração as abordagens metodológicas, foi utilizado como instrumento de colheita de dados um Inquérito construído pela autora. O Inquérito apresenta três dimensões: Identificação da Amostra; Identificação da Formação Específica em Cuidados Paliativos; e Importância da Formação Específica em Cuidados Paliativos.

Resultados: Dos 37 inquiridos: 43% não realizou Formação Específica para e após ingressar na RNCCI; 38% realizou apenas uma Formação Específica (tenha esta sido para ingressar ou após ingressar na RNCCI); e 19% realizou Formação Específica para e após ingressar na RNCCI.

Conclusões: O que está estipulado no DL n.º101/2006 não se verifica na totalidade, pois 43% dos Profissionais não realizou Formação Específica inicial e contínua. Apenas 19% realizou Formação Específica inicial e contínua.

Bibliografia: Tratando-se de uma Monografia de fim do curso a bibliografia consultada é extensa. Por isso, envio-a em anexo.

Referências bibliográficas: Amoedo, J. (2008). Vulnerabilidade no fim da vida humana – Controlar a dor e outros sintomas – um incontornável dever. Bioética e Vulnerabilidade. Coimbra: Edições Almedina. Associação Nacional de Cuidados Paliativos

(2006a). Fundamentação. Formação de enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf" "http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf". Consulta em: 03/08/2008. Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006b). Direitos dos doentes/família em cuidados paliativos. Formação de enfermeiros em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf" "http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf". Consulta em: 03/08/2008. Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006c). Modelos Organizativos em Cuidados Paliativos. Organização de serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP. [on line]. Disponível: http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf. Consulta em: 03/08/2008. Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006d). Conteúdos Programáticos. Organização de serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP. [on line]. Disponível: http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf. Consulta em: 03/08/2008. Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006e). Níveis de Formação. Organização de serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP. [on line]. Disponível: http://apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf. Consulta em: 03/08/2008. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). Cuidados Paliativos: O que são? Cuidados Paliativos. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79" "http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79". Consulta em: 03/12/2007. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008a). Curso Básico de Cuidados Paliativos. Cursos Básicos de Cuidados Paliativos. [on-line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.apcp.com.pt/uploads/curso_basico_em_cp_apcp_2008.pdf" "http://www.apcp.com.pt/uploads/curso_basico_em_cp_apcp_2008.pdf". Consulta em: 15-09-2008. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008b). Curso de Voluntários em Cuidados Paliativos. Cursos de Voluntários em Cuidados Paliativos. [on-line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.advita.pt/download.php?efa9dc925dd53fc291f99d32f358dbc0" "http://www.advita.pt/download.php?efa9dc925dd53fc291f99d32f358dbc0". Consulta em: 12/08/2008. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2008c). Os Cuidados Paliativos em Portugal. [on line]. Disponível: http://www.apcp.com.pt/uploads/os_cuidados_paliativos_em_portugal.pdf. Consulta em: 01/11/2008. Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED) (2008). O que é a dor? Associação Portuguesa para o Estudo da Dor [on-line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.aped-dor.org/scid/apedweb/defaultCategoryViewOne.asp?categoryId=423" "http://www.aped-dor.org/scid/apedweb/defaultCategoryViewOne.asp?categoryId=423". Consulta em: 13/15/2008. Augusto, B. e tal. (2002). A família no contexto dos Cuidados. Cuidados Continuados – Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no Cuidar. Coimbra: Edições Formasau. Barbosa, A. (2006). Luto. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. Bardin, L. (2004). Análise de Conteúdo. (3.ª Ed.) Lisboa: Edições 70. Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2006). Trabalho em Equipa. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. Direcção-Geral da Saúde e Conselho Nacional de Oncologia (2005). Introdução. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://64.233.183.104/search?q=cache:ja4_nCXs8rQJ:www.dgsaude.pt/upload/membro_id/ficheiros/i006587.pdf+O+Programa+Nacional+de+Cuidados+Paliativo s,+aprovado+a+15+de+Junho+de+2004&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=1&gl=pt%20" "http://64.233.183.104/search?q=cache:ja4_nCXs8rQJ:www.dgsaude.pt/upload/membro_id/ficheiros/i006587.pdf+O+Programa+Nacional+de+Cuidados+Paliativo s,+aprovado+a+15+de+Junho+de+2004&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=1&gl=pt". Consulta em: 18/11/2006. European Association for Palliative Care (2007). Introduction. Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education – Recommendations of the European Association for Palliative Care. [on-line]. Disponível: http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/PhysiciansTF/PC-Curr-Undergraduate-MedEdu.pdf. Consulta em: 05-08-2008. Faculdade de Medicina de Lisboa (2007). Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. (5ª ed.). Faculdade de Medicina de Lisboa. [on-line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.fmul-ifa.org/documentos/cuidados%20paliativos_5%20(folheto).pdf" "http://www.fmul-ifa.org/documentos/cuidados%20paliativos_5%20(folheto).pdf". Consulta em: 02-09-2008. Fortin, M. F. (1999). O Processo de Investigação: da Concepção à Realização. Loures: Lusociência. Freburger, J. & Holmes, G. (2005). Physical Therapy Use by Community-Based Older People. Physical Therapy, 85 (1), 19-33. Ghigliione, R. & Matalon, B. (1997). O Inquérito – Teoria e Prática. Oeiras: Celta Editora. Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2006). Apoio à Família. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. Hacpille, L. (1994). A dor cancerosa e o seu Tratamento – Abordagem global em Cuidados Paliativos. Paris: Instituto Piaget. Hospital Residencial do Mar (2008). Fisioterapeutas. [on-line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.hrmr.pt/index.aspx?showArtigold=519&descricao=1" "http://www.hrmr.pt/index.aspx?showArtigold=519&descricao=1". Consulta em: 10-09-2008. Júnior, L. & Reis, P. (2007). Palliative care in the elderly: physical therapists'role on multidisciplinary team. Fisioterapia em Movimento. 20 (2), 127-135. [on line]. Disponível: http://www2.pucpr.br/reol/index.php/RFM?dd1=107. Consulta em: 12-08-2008. Lugton, J. & Kindlen, M. (1999). Palliative Care: The nursing Role. London: Churchill Livingstone. Maeyama, E., Kawa, M., Miyashita, M., Ozawa, T., Futami, N., Nakagami, Y., Sugishita, C. & Kazumam K. (2003). Multiprofessional team approach in palliative care units in Japan. Support Care Cancer. 11, 509-515. Marcucci, F. (2003). O Papel da Fisioterapia nos Cuidados Paliativos. Tese de Mestrado. Universidade Estadual de Londrina. [on-line]. Disponível em: http://www.cuidadospaliativos.

com.br/artigo.php?cdTexto=159. Consulta em: 24-08-2008. Marcucci, F. C. (2008). O papel da Fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. Revista Brasileira de Cancerologia, 51 (1), 67-77. Mendes, R. & Perloiro, M. (2006). Seleção e caracterização de instrumentos de medida úteis à intervenção da fisioterapia em idosos institucionalizados. EssFisiOnline, 1 (3), 38-51. National Hospice and Palliative Care Associations. (2005). Korea Declaration on Hospice and Palliative Care. 2nd Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://209.85.135.104/search?q=cache:vp8WvOpdzQwJ:www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc+declaration+Korea+March+2005&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=2&gl=pt" "http://209.85.135.104/search?q=cache:vp8WvOpdzQwJ:www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc+declaration+Korea+March+2005&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=2&gl=pt". Consulta em: 23-09-2008. Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. Pacheco, S. (2002). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética. Loures: Lusociência. Portugal, Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, Decreto-Lei nº.101/06. DR SÉRIE I-A de 2006-06-06. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/DA2F6A52-9263-4256-8BD5-FA-554F3BD330/7299/DLRedeCuidadosContinuados1.pdf" "http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/DA2F6A52-9263-4256-8BD5-FA554F3BD330/7299/DLRedeCuidadosContinuados1.pdf". Consulta em: 17/11/2006. Portugal, Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, Decreto-Lei nº.261/93. DR SÉRIE I-A de 1993-07-24. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.apor.com.pt/areapublica/DL_261_93.pdf" "http://www.apor.com.pt/areapublica/DL_261_93.pdf". Consulta em: 10/09/2008. Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2006). Comunicação. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrado (2006). Experiências Piloto. Projectos Piloto são um conjunto de iniciativas de implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados a decorrer entre 2006 e 2007. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.rncci.min-saude.pt/RNCCI/conteudos/projectospiloto/projectospiloto.htm" "http://www.rncci.min-saude.pt/RNCCI/conteudos/projectospiloto/projectospiloto.htm". Consulta em: 06/12/2007. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2007). Planeamento da Implementação da RNCCI. Relatório da Monitorização da Implementação das Experiências Piloto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.portugal.gov.pt/NR/rdonlyres/51BE57F9-80FE-49F2-BCF9-E317296434F5/0/Rel_RCCISASocial.pdf" "http://www.portugal.gov.pt/NR/rdonlyres/51BE57F9-80FE-49F2-BCF9-E317296434F5/0/Rel_RCCISASocial.pdf". Consulta em: 18/12/2007. Roter, D., Hall, J. & Aoki Y. (2002). Physician Gender Effects in Medical Communication. JAMA. 288 (6), 756-764. Santos, J. (2002). Parceria nos Cuidados – Uma metodologia de trabalho centrada no doente. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., Melntyre, L. & Tulsky, J. (2000). Factors Considered Importante at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. JAMA. 284 (19), 2476-2482. Tavares, J. (2006). A dor e o efeito placebo. Sociedade portuguesa de anestesiologia, 15 (4), 13-17. Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. (2 ed.). Lisboa: Climepsi Editores. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2007). A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Orientações Gerais de Abordagem Multidisciplinar e Humanização em Cuidados Continuados Integrados. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/03821753-800E-4914-848A-B37EBABD5DE2/10453/UMCCI_orientacoes_20Marco2007.pdf" "http://www.rncci.min-saude.pt/NR/rdonlyres/03821753-800E-4914-848A-B37EBABD5DE2/10453/UMCCI_orientacoes_20Marco2007.pdf". Consulta em: 17/11/2007. Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde (2008). Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde. [on-line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.ucp.pt/site/resources/documents/ICS/Pós-Graduação%20Cuidados%20Paliativos/Mestrado_2008/ICS-paliativos08.pdf" "http://www.ucp.pt/site/resources/documents/ICS/Pós-Graduação%20Cuidados%20Paliativos/Mestrado_2008/ICS-paliativos08.pdf". World Health Organization (2008). Palliative Care. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.who.int/cancer/palliative/en/" "http://www.who.int/cancer/palliative/en/". Consulta em: 12-08-2008. World Health Organization. (2004). Palliative Care – The Solid Facts. Palliative Care – The Solid Facts. [on line]. Disponível: HYPERLINK "http://www.euro.who.int/document/e82931.pdf" "http://www.euro.who.int/document/e82931.pdf". Consulta em: 23/07/2008

P 4

Metodologias para avaliação das necessidades de cuidados paliativos, com aplicação ao contexto português

Teresa Sofia Sardinha Cardoso, Doutoranda em Engenharia e Gestão, Instituto Superior Técnico; Mónica Duarte Oliveira, Professora Auxiliar, Instituto Superior Técnico; Ana Barbosa Póvoa, Professora Catedrática, Instituto Superior Técnico; Armando Brito de Sá, Professor Auxiliar, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Introdução: Os vários progressos da medicina alcançados durante a segunda metade do século XX foram cruciais para o aumento da longevidade das populações dos países desenvolvidos. A esse aumento tem estado associado o aumento das doenças crónicas e a crescente necessidade de cuidados especializados – incluindo os cuidados paliativos – a garantir a qualidade na fase final de vida das populações. O governo português criou recentemente a RNCCI que integra os cuidados paliativos, mas os documentos oficiais da rede não apresentam estimativas das necessidades associadas a este tipo de cuidados.

Objectivos: Este trabalho tem como objectivo desenvolver metodologias para avaliação das necessidades de cuidados paliativos, com aplicação ao sistema de saúde português.

Métodos: Três modelos alternativos são propostos para avaliar as necessidades de cuidados paliativos. O primeiro modelo utiliza taxas de mortalidade por causa de morte relacionada com os cuidados paliativos; o segundo recorre às taxas de dependência por tipo de doença; e o terceiro recorre a taxas de dependência, independentemente da doença que provocou essa condição. Os modelos estimam as necessidades tendo em conta a variabilidade e imprecisão associada aos dados usados. Uma vez desenvolvidos, os modelos foram aplicados ao sistema de saúde português com os seguintes Objectivos: quantificar as necessidades de cuidados paliativos; comparar os resultados obtidos pelos diferentes modelos; e avaliar o desvio existente entre as necessidades e a oferta actual dos serviços de cuidados paliativos no sistema de saúde português. As estimativas das necessidades obtidas pelos três modelos tiveram por base a utilização de diversos dados de mortalidade e demográficos, assim como das respostas recolhidas no 4º INS.

Resultados: A utilização de diferentes métodos conduziu a uma elevada variabilidade nas estimativas das necessidades de serviços paliativos. A fraca qualidade de alguns dos dados utilizados explica parte da variabilidade obtida nas estimativas das necessidades. No entanto, para quaisquer estimativas geradas, existe um grande desvio entre as necessidades e a oferta de serviços de cuidados paliativos em Portugal. Apesar da literatura da área fazer uso de modelos baseados na mortalidade, os resultados indicam que os modelos baseados em taxas de dependência são uma melhor opção.

Conclusões: Existe necessidade e espaço para se desenvolverem metodologias de medição de necessidades de cuidados paliativos e continuados. Todavia, pelo estudo realizado pode concluir-se ainda que existe a necessidade de um reforço na oferta serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Bibliografia seleccionada: [1] Barbosa A, Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. In: Neto IG. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Portugal: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006, 17-52. [2] Capelas MLV. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde 2009; 2 (1): 51-57. [3] Davies E, Higginson I. Palliative Care: the solid facts. Europe: World Health Organization; 2004. [4] Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Portugal: Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas; Junho 2005. [5] Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of Organization. Palliative Medicine 2008a; 5: 23-29. [6] Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 33(5): 500-505. [7] McNamara B, Rosenwax LK, Holman DJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. Journal of Pain and Symptom Management 2006; 32(1): 5-12. [8] Stevens A, Raftery J. Health care needs assessment: The epidemiologically based needs reviews. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1994.

P 5

Obstáculos e desafios na Investigação em Cuidados Paliativos

Cristina Maria Fernandes Pereira, Enfermeira, Serviço de Cuidados Paliativos – IPO Porto FG, EPE

Introdução: A investigação é um processo sistemático de edificar o conhecimento científico sobre determinado assunto. Através da aquisição e estruturação de informações, que possam servir para entender ou resolver um problema. A ciência não responde a todas as questões, mas ambiciona novas descobertas no intuito de melhorar a qualidade de vida, alcançando e ampliando conhecimentos.

Na investigação em cuidados paliativos encontram-se dificuldades, pois esta é uma área da medicina recente e cuja origem não é académica.

Objectivos: Pretende-se com este trabalho efectuar uma análise e reflexão sobre a implementação de um estudo clínico, quase-experimental, sem aleatorização subordinado ao tema "Utilização de Butterfly® versus Abocath® na administração de terapêutica subcutânea", realizado num serviço de cuidados paliativos de nível III, em comparação com a literatura existente acerca das limitações da investigação em cuidados paliativos.

Desenvolvimento: Sabe-se que as limitações da investigação podem estar relacionadas com as condições dos doentes; a metodologia específica; o fenómeno a estudar; meio e sistema de trabalho; exigências éticas e deontológicas e com a capacidade dos investigadores.

Resultados: Durante a realização do estudo verificaram-se as limitações/ dificuldades descritas na literatura relacionadas com: as condições no local do estudo (falta de tradição/cultura de investigação; falta de tempo no seio da equipa; falta de interesse; inércia perante as dificuldades); a metodologia (rigidez metodológica; demora dos resultados); éticas e deontológicas (protecção do doente; obtenção consentimento informado) e condições do doente (alterações neuropsicológicas; vulnerabilidade/fragilidade física e emocional; limitações da capacidade para o consentimento informado; dificuldade para um seguimento prolongado; atitude da família; gravidade de sintomas).

Conclusão: A cogitação que se deve fazer, é que o facto de colaborar com a investigação não deve acontecer somente para agradar o investigador, e sim, para que possamos contribuir para maiores descobertas que beneficiarão os cidadãos e a sua qualidade de vida.

Bibliografia: Rubiales, A. S.; Del Valle, M. L.; Hermansanz, S.; Gómez, L.; Gutiérrez, C.; Flores, L. A. (2005). Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. Medicina Paliativa, 12, 30-38.

P 6

Cuidados Paliativos num hospital central – 1º ano de actividade

Conceição Pires¹, (autor principal); Edna Gonçalves¹; Gabriela Couto²; Miguel Tavares²; Cátia Ferreira²; Antónia Rocha²; Eduardo Carqueja³.

Médica; 2- Enfermeiro; 3- Psicólogo

Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de São João – Porto, Portugal

Introdução: Nos últimos anos tem-se assistido ao aumento do número de Serviços de Cuidados Paliativos (CP), com particular destaque para as equipas intra-hospitalares de suporte (EIHs). Tratando doentes internados noutros serviços, estas equipas melhoram a qualidade assistencial e, pela interacção obrigatória com os profissionais desses serviços, contribuem para a disseminação da filosofia e prática dos CP a todo o hospital. O Serviço de CP do Hospital São João (SCP) foi criado em Novembro/ 2008 e a sua actividade divide-se entre a EIHs, consulta externa (CE), consulta telefónica e, muito raramente, consulta domiciliária.

Objectivos: Análise crítica da actividade assistencial do 1º ano do SCP.

Método: Estudo descritivo, retrospectivo dos dados clínicos e demográficos dos doentes referenciados ao SCP entre 1 de Janeiro e 31 de Dezembro 2009.

Resultados: Em 2009 foram referenciados ao SCP 414 doentes, 12 dos quais (2,9%) não chegaram a ser observados, 8 por terem falecido entretanto. Com idade média de 67 anos (19 a 95), 247 doentes (59,7%) eram do sexo masculino. Cerca de 91% (375 doentes) eram do foro oncológico e 51 faziam ainda quimioterapia paliativa. Nos 39 doentes não oncológicos predominaram as doenças do foro neurológico (16 doentes) e pneumológico (8). Os serviços que mais doentes referenciaram foram Oncologia médica (23,2%), Cirurgia Geral (17,4%) e Pneumologia (15,9%), sendo o controlo de sintomas (65,9%) e a organização de cuidados (34,1%) os principais motivos de referência. Duzentos e oitenta e sete doentes (71,4%) foram admitidos através da EIH (internamento) e destes, 61 foram transferidos para unidades da RNCCI (53 para CP e 8 para Longa Duração/Manutenção) e apenas 60 passaram à CE (20,9%). Dos 167 doentes seguidos na CE, 67 (40,1%) recorreram ao Serviço de Urgência após admissão no Serviço, 62,5% deles apenas uma vez. Tiveram alta do SCP 339 doentes (81,8%), 298 por falecimento, ocorrendo 46,6% dos óbitos no hospital. Doze doentes faleceram no serviço de Urgência. O tempo médio de seguimento dos doentes que tiveram alta foi de 30,6 dias (0-318) e à data de realização deste resumo o tempo máximo de seguimento era de 356 dias. Realizam-se 289 consultas de Psicologia: 231 consultas externas (51 a doentes e 180 a cuidadores) e 58 a doentes internados. Foram seguidos em consulta de luto 23 cuidadores.

Conclusão: A importância dos Serviços de Cuidados Paliativos nos hospitais centrais é inquestionável mas a sua continuidade precisa ser justificada pela excelência dos cuidados e uma relação custo-benefício favorável. A análise crítica da actividade assistencial é um instrumento imprescindível para o desenvolvimento e melhoria de qualquer serviço, parecendo-nos importante uma intervenção mais precoce do SCP.

P 7

Sofrimento e Qualidade de Vida em doentes com cancro no HDES, E.P.E.

Gonçalo João dos Reis Morins, Enfermeiro, Serviço Medicina Intensiva – Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, E.P.E.

(Com patrocínio da Bolsa de Investigação Isabel Levy (2008) da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes através da prevenção e alívio do sofrimento. Ao longo da minha vivência profissional com doentes oncológicos diversas inquietações foram surgindo, pretendendo com este trabalho encontrar respostas para estas.

Este estudo teve como objectivos analisar as características do Sofrimento e da Qualidade de Vida em doentes com cancro internados no HDES, E.P.E. e que estejam a fazer quimioterapia no mesmo hospital, assim como a relação existente entre as dimensões, Sofrimento e Qualidade de Vida.

Desenvolveu-se um estudo de natureza descritivo-correlacional e os instrumentos de colheita de dados utilizados foram o questionário EORTC-QLQ C30 e o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD). A amostra foi constituída por 100 indivíduos, divididos equitativamente pelos dois grupos em estudo (i.e., internados e em hospital de dia). Os dados foram recolhidos no Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, E.P.E., nomeadamente no Hospital de Dia de Oncologia e Serviços de Internamento onde se verificassem doentes oncológicos internados.

Dos resultados obtidos salienta-se que os doentes com cancro apresentam um nível fraco a moderado de sofrimento, sendo que o mais significativo é o Sofrimento Sócio-relacional; bons níveis de Funcionamento/Qualidade de Vida, com excepção para o Estado de Saúde Global/Qualidade de Vida nos doentes em internamento. Verificaram-se, ainda diversas relações entre as dimensões Sofrimento e Qualidade de Vida, salientando-se que quanto menor é o Sofrimento do doente oncológico, melhor é o seu nível de Funcionalidade e de Qualidade de Vida e quanto menos sintomas ocorrerem, nomeadamente, Fadiga, Dor, Dispneia, Insónia e Perda de Appetite, menor é o sofrimento e mais são as Experiências Positivas de Sofrimento.

A principal implicação que se pode retirar dos resultados do estudo para a prática dos profissionais de saúde é que o cuidar de doentes com cancro deve ir além do Modelo Biomédico, sendo que é fundamental para se diminuir o Sofrimento e promover a Qualidade de Vida destes doentes, entender a Doença Oncológica como uma fonte de

Sofrimento, sendo este um fenómeno, tal como a Qualidade de Vida, multidimensional.

Bibliografia: AARONSON, N. K. [et al] – The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of National Cancer Institute*. Vol.85, nº 5 (1993), p.365-376

BARBOSA, A. – Sofrimento. In BARBOSA, A.; NETO, I. G. (Editores) – Manual de Cuidados Paliativos. 1ªed. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p.397-417.

CASSEL, E. J. – The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*. Vol.306 (1982). p.639-645

GAMEIRO, M. H. – Sofrimento na doença. Coimbra: Quarteto Editora, 1999. ISBN 972-8535-06-6.

194p. PIMENTEL, L. F. – Qualidade de Vida e Oncologia. Coimbra: Edições Almedina, 2006. ISBN 972-40-2791-0.

206p. RESTREPO, M. H. – Calidad de Vida en el paciente en fase terminal. In IMEDIO, E. L. – Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1998. p.351-356

P 8

Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos em cuidados paliativos

Autores: (1) Carla Reigada, (2) Eugénia Ribeiro e (3) Anna Novellas

Co-investigador: (4) Gabriela Couto

(1)Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E. – Serviço de Cuidados Paliativos; (2)Universidade do Minho; (3)Instituto Catalã de Oncologia de Barcelona; (4)Hospital de São João, EPE, Porto

Estudar a família é um constante desafio pois esta encontra-se em mudança na nossa sociedade e cada vez menos pode ser estudada de uma forma global. A capacidade das famílias para cuidar doentes em Cuidados Paliativos, difere de família para família.

Objectivo: Avaliar os factores que influenciam a capacidade da família para cuidar de um doente oncológico, em Cuidados Paliativos.

Método: Estudo transversal, qualitativo, observacional, assente na Grounded Theory, recorrendo à técnica de Focus Group (FG). Estudo realizado de 01/2009 a 08/2009. Recorremos a 2 grupos de investigação com familiares de pessoas que possuíam doença oncológica, incurável, progressiva, acompanhados por um Serviço de Cuidados Paliativos. Através de uma amostra teórica, de conveniência e/ou intencional, foram escolhidos os elementos familiares que, directa ou indirectamente, estivessem implicados nos cuidados ao doente oncológico paliativo, atendendo à sua experiência pessoal. Os familiares deveriam ter disponibilidade/interesse em participar no estudo e serem capazes de se expressar. Resultado: Nos 2 FG participaram 13 “familiares”. A média de idades da amostra total é de 47 anos (mín.24/max.73).

Relativamente ao 1º FG a amostra (6 pessoas) apresenta uma média de idades de 58 anos. A maioria são do sexo feminino (4 pessoas), residem no distrito do Porto e são todos casados. Neste grupo registam-se os seguintes graus de parentesco: 2 conj., 1 filho, 1 afilhada, 1 vizinho e 1 nora. 5 pessoas encontram-se inactivas profissionalmente. Neste primeiro grupo os familiares geralmente apoiam a nível emocional, de companhia e ida a consultas. No 2º FG verifica-se uma média de idades mais nova, 38 anos, e a maior parte também reside no distrito do porto. Apenas 3 pessoas são casadas. Este grupo apoia o doente a nível da locomoção (100%), companhia e apoio emocional. O 2º grupo comporta 3 filhos, 3 netos e apenas 1 conj. Da análise dos encontros (FG), foram identificadas 4 Eixos que comportam factores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar: Eixo da Prática (Internamento, ajudas técnicas, recursos sociais/saúde, cuidados paliativos, apoio psicológico, deslocação, despesas no domicílio); Eixo da Relacional (vínculos, perda, privacidade, intimidade, apoio ao cuidador, partilha); Eixo da Experiência Interna (sentimentos, coping, afecto, sofrimento, morte, apoio psicológico); Eixo do Estado de Saúde (recuperação, sintomas, Informação sobre a doença, vulnerabilidade do cuidador).

Conclusão: Os factores práticos e relacionais de cada pessoa, a percepção que a família tem do estado de saúde e a sua experiência interna, vão condicionar o cuidado que este presta ao doente. A lista/grelha de indicadores identificados pode ser útil na avaliação holística da família permitindo detectar precocemente características que ponham em risco a sua capacidade de cuidar, condicionando a continuidade dos cuidados e/ou uma possível alta.

Bibliografia: Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2005). Intervencio. Emocional en Cuidados Paliativos: Modelo y Protocolos. (2ª ed). Barcelona: Editorial Ariel, S.A.; Capelas, L. & Neto, I. (2006). Organização de serviços. In: Barbosa, A. & Neto, I. (Eds). (2006). Manual de Cuidados Paliativos. (pp. 485-511) Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.; Cerqueira, M. (2005). O Cuidador e o Doente Paliativo. Coimbra. Formasau-Formação e Saúde, Lda.; Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370-96.; Novellas, A. (Ed.).(2004). Modelo de Trabajo Social en la Atencion Oncológica. Barcelona: Institut Catalã d'Oncologia.; e outros...

P 9

Génese motivacional dos candidatos a voluntários em Cuidados Paliativos

Mariana Câmara, Psicóloga Clínica; Maria Rosário Dias, Psicóloga Clínica; Profª Associada do Instituto Superior de Ciências da Saúde Egas Moniz; Cristina Rodrigues, Psicóloga Clínica, Equipa de Cuidados paliativos do Hospital da Luz

Resumo: O presente estudo faz uma primeira abordagem aos motivos apresentados pelos voluntários que se propõem a frequentar o curso de cuidados paliativos para voluntários. Sendo os cuidados paliativos uma área de intervenção ainda pouco conhecida

e reconhecida em Portugal, pretendeu-se perceber e conhecer os motivos apresentados pelos voluntários através da análise de “cartas motivacionais” de apresentação de intenções de candidatura. O instrumento utilizado foi criado com base no “Volunteer Function Inventory” desenvolvido por Clary et al.. em 1998. Os resultados indicam que o altruísmo preside às motivações que estão na base das candidaturas aos cursos. Por outro lado, as funções motivacionais mais egoísticas, como a Carreira, têm uma maior representação nas idades mais jovens da amostra, mas na generalidade dos dados recolhidos, são poucos os casos em que as funções motivacionais apresentadas são apenas altruístas ou egoístas. Contrariamente ao esperado, foram poucas as referências directas a experiências pessoais prévias que pudessem influenciar as motivações para o voluntariado nesta área. Sendo os voluntários considerados como elementos imprescindíveis numa equipa de cuidados paliativos, o voluntariado, enquanto população alvo, surge também como uma fonte inesgotável de investigação empírica. A prossecução de futuros estudos configura-se como um contributo importante para o aperfeiçoar da formação, selecção, integração e supervisão dos voluntários nos sistemas de saúde.

P 10

Respeitar a escolha do doente terminal

Carina Sofia Serra, Enfermeira, a trabalhar no Centro de Saúde de Loulé (ECCI); João Pedro Carrusca, Enfermeiro, a desempenhar funções no Centro de Saúde de Loulé (ECCI); Susana Isabel Batista Vicente, Fisioterapeuta, a trabalhar no Centro de Saúde de Loulé (ECCI); Verónica Afonso, Psicóloga, a desempenhar funções no Centro de Saúde de Loulé (ECCI); Vítor Augusto Batista Martins, Enfermeiro, a desempenhar funções no Centro de Saúde de Loulé (ECCI)

Introdução: Nesta apresentação propomo-nos, a partir de um caso acompanhado multidisciplinarmente pela ECCL, a reflectir sobre a forma como lidarmos com a exigência de cuidados que um doente paliativo nos coloca.

A fase de vida em que estes doentes se encontram leva a que surjam questões que ultrapassam a prestação de cuidados de saúde e exigem dos profissionais uma maior capacidade de intervenção holística.

Objectivos: Reflectir sobre as nossas práticas clínicas no apoio a doentes terminais; Partilhar a nossa experiência na prestação de cuidados no domicílio; Explorar as dificuldades sentidas pelo doente e pela sua família

Desenvolvimento: Os cuidados paliativos pretendem ser uma resposta técnica e humanizada aos problemas e sofrimento gerados pela progressão das doenças graves e/ou crónicas e incuráveis. O sofrimento advém de uma multiplicidade de situações, perdas, adaptações e de sintomas que vão surgindo com a evolução. Devem, centrar-se nas necessidades do doente e não no diagnóstico.

A nossa apresentação parte da reflexão sobre um caso clínico acompanhado pelos diferentes perfis profissionais: médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta e técnica superior de serviço social.

A nossa cliente foi diagnosticada com neoplasia da mama esquerda, com dez anos de evolução e actualmente com metastização óssea. Este caso tem-se revelado muito interessante por se tratar de uma família com bases culturais e religiosas diferentes, fazendo com que a equipa se confrontasse com as suas próprias crenças de saúde e terapêutica adequada. Trata-se de uma doente que valoriza particularmente a clarificação das opções terapêuticas disponíveis, necessitando de se sentir incluída no processo de decisão.

À medida que este acompanhamento se foi desenvolvendo a equipa foi sentido necessidade de partilhar dificuldades e sentimentos de resistência que foi necessário analisar e desconstruir. Desta reflexão, foram surgindo estratégias de confronto que permitiram uma intervenção mais humanizada nesta fase de vida do doente.

Conclusão: A negociação das acções terapêuticas com o doente terminal e a sua família constitui uma intervenção fundamental no plano de cuidados multidisciplinar. A intervenção dos vários perfis profissionais, enquanto equipa, revelou-se essencial ao nível do apoio entre os técnicos e da gestão do caso, partilhando crenças e construindo estratégias.

Bibliografia: Twycross, R.; Cuidados Paliativos, 2ª edição, Climepsi; Lisboa; 2003. Pacheco, S.; e al, Cuidar a pessoa em fase terminal; 2ª Edição, Lusociência; 2004. Hennezel, M.; A Arte de Morrer, Vozes, 2009

P 11

A morte em contexto hospitalar: Necessidade de uma cultura de acompanhamento

Sara Oliveira Pinto, Enfermeira, Serviço de Angiologia e Cirurgia Vascular – Hospital de S. João, Porto

Introdução: O recalamento da morte constitui um problema das sociedades contemporâneas¹ e tem implicações na prática clínica. Ao contrário do que sucedia nas sociedades antigas, a morte tende a acontecer em meio hospitalar e, portanto, é crucial que profissionais e instituições se preparem para esta nova realidade.

Objectivo: Sensibilizar para a problemática da morte em contexto hospitalar.

Desenvolvimento: Segundo um estudo realizado, no ano 2000 e em Portugal, mais de 52% dos doentes morreram em contexto hospitalar². Se por um lado é notório que a nossa sociedade continua a não estar preparada para prestar assistência ao doente em fase terminal em contexto domiciliário, é também verdade que há uma necessidade crescente dos profissionais de saúde e das instituições se preparem para esta nova realidade, de forma a poderem proporcionar ao doente e família um fim de vida tão

digno quanto possível^{2,3}.

A dignidade da pessoa humana em todas as suas dimensões (física, psíquica, social e espiritual) deverá ser o centro de todos os cuidados prestados. O controlo de sintomas, ainda que fundamental, se não for acompanhado de outras medidas de suporte torna-se redutor³. Neste sentido, é necessário que, progressivamente, se instale uma cultura de acompanhamento daqueles cujo fim de vida se aproxima². Ao profissional de saúde compete não abandonar e garantir que o doente não foi alvo de tratamentos fúteis, que não foi tratado como objecto de estudo e que não morreu sob qualquer forma de solidão.

Se por um lado, as condições ideais nem sempre (ou quase nunca) estão presentes, por outro compete ao profissional de saúde criar, desde o início, uma relação de ajuda e de confiança com o doente e família. Compete-lhe saber que tudo quanto fez não foi pelo simples alívio da sua consciência mas que teve como fim último os interesses pessoais do doente e família, respeitando-os em toda a sua dimensão enquanto pessoas humanas.

Conclusão: A morte em contexto hospitalar é, cada vez mais, uma realidade frequente. Os profissionais devem estar preparados não só para o tratar, como também para prestar cuidados de assistência rigorosos, científicos e de qualidade àqueles cujo fim de vida se aproxima. A mudança de um paradigma de cuidados paternalista para um paradigma centrado no doente impõe-se como urgente na humanização dos cuidados.

Bibliografia: 1. TAMURA, Celia – O recalamento da morte na contemporaneidade [Em linha]. Brasil. Consulta a 26 de Janeiro de 2010. Disponível em: <http://www.unicamp.br/iel/site/alunos/publicacoes/textos/r00007.htm>. 2. ALMEIDA, Filipe; NUNO, José – Boletim de Ética: Face à Pessoa que morre no Hospital. Porto: Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João. 3. TWYROSS, Robert – Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. 207p. ISBN 972-796-093-6.

P 12

Conferências familiares: uma ferramenta a considerar no apoio à família

Ana Bernardo, Médica, Hospital Residencial do Mar; Ana Cristina Costa, Psicóloga, Hospital Residencial do Mar; Ana Margarida Faustino, Enfermeira, Hospital Residencial do Mar; Ana Raquel Pires, Enfermeira, Hospital Residencial do Mar; Sandra Costa, Enfermeira, Hospital Residencial do Mar

Introdução: A família constitui um importante elo de ligação com o doente e deve ser considerada, como elemento integrante da equipa de Cuidados Paliativos, enriquecendo as suas capacidades de intervenção. A família é convidada a integrar a equipa multidisciplinar com o objectivo de melhorar a prestação de cuidados.

As conferências familiares constituem uma ferramenta importante na abordagem estruturada dos problemas da família e do doente, e na procura de estratégias que respeitem a integridade da mesma e a dignidade dos valores dos diferentes elementos que a compõem.

O Hospital Residencial do Mar procedeu, de acordo com a sua filosofia de trabalho, à implementação de uma folha de registo das conferências familiares, com o objectivo de nela concentrar todo tipo de informação possível.

Objectivo: Avaliar os resultados dos registos efectuados durante as conferências familiares. De forma a atingir os objectivos pretendidos, realizou-se uma pesquisa retrospectiva, descritiva e documental, através da consulta dos processos.

População: Todos os utentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos, pertencentes à RNCCI, durante o ano de 2009.

Resultados: Pretende-se apresentar, como resultados, todos os elementos que permitam avaliar a importância da conferência familiar numa intervenção global, em Cuidados Paliativos e, consequentemente, estudar a importância que este tipo de procedimento pode ter no comportamento, aceitação e inclusão da família nos cuidados ao doente terminal.

Bibliografia: Doyle, D. (1996). Domiciliary Palliative Care- a handbook for Family Doctors and Community Nurses, Oxford University Press. Doyle, D. (1996). Domiciliary palliative care: a guide for the primary care team, 2ª Ed, Oxford University Press. Gómez, S. M. (1998). Como dar las malas noticias en Medicina. Madrid: Aran Ediciones. Gómez, S. M. (1998). Cuidados Paliativos: control de síntomas, Unidad de Medicina Paliativa, Hospital el Sabinal, Las Palmas de Gran Canaria. Hesbeen, W. (2000). Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa perspectiva de cuidar, Lusociência.

P 13

Voluntariado SIM, nos Cuidados Paliativos

Cristina Mello Vieira, voluntária na Unidade de Cuidados Paliativos da Casa de Saúde da Idanha

Objectivos: Reflectir sobre a necessidade de ser voluntário numa unidade de CP.

Resumo: O voluntariado em CP nasce de uma necessidade absoluta de fazer companhia a quem está só. Tempo e disponibilidade é tudo o que os voluntários têm para dar.

Para ser voluntário em CP é preciso fazer um curso dado pela APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), onde se tem formação específica sobre: o que são CP; trabalho em equipa; comunicação em CP; apoio à família no luto; a pessoa em fim de vida; espiritualidade em fim de vida.

Cada voluntário pode depois do curso, ingressar numa unidade de CP onde faz uma integração com a equipa.

Pode depois o voluntário dispor de 3-6 horas por semana e comprometer-se com a equipa com quem vai trabalhar.

O papel do voluntário é de trabalhar em equipa; ser uma ligação contínua entre doente/família/equipa profissional; respeitar diferentes culturas, etnias, necessidades religiosas e intelectuais do doente e sua família; trabalhar com ética no desempenho das suas funções; ter bom senso; ser humildes.

O que fazem os voluntários numa unidade de CP: dão a mão; acarinham; conversam; estão em silêncio; escutam; rezam; cantam; lêem; passeiam; ajudam nas refeições; ajudam a dormir; participam nas actividades lúdicas e de beleza; tentam identificar fontes de sofrimento e participar á equipa; ajudam a concretizar (quando é possível) os últimos desejos dos doentes e das suas famílias.

A existência de voluntários nestas unidades oferece uma perspectiva diferente da do pessoal técnico.

Ser voluntário em CP é traduzir na vida a regra dos 3P. Pequeno o que somos, Pouco o que fazemos, Possível o que conseguimos.

Bibliografia: FUSCO-KARMANN, Claude e TININI, Gianna – A review of the volunteer movement in EAPC countries. In European Journal of Palliative Care, 2001; 8 (5) 199 – 202. ANDERSSON, Birgit e ÖHLEN, Joakim – Being a hospice volunteer. In Palliative Medicine, 2005; 19: 602-609.

P 14

Escrevendo a minha última página: Vivenças de uma doente na fase terminal

Esperanza Begoña García Navarro*. Rosa Pérez Espina**. Sonia García Navarro***. Sebastian Serrano López****.

*Autor Principal. Enfermera U.Sueño. Hospital Juan Ramón Jiménez. Profesora Asociada Universidad de Huelva. España. Mail: HYPERLINKmailto:begogarcianavarro@gmail.com. Teléfono: 0034 619555892

**Enfermera Cuidados Paliativos Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva. España

***Enfermera Gestora de Casos del Centro Salud Rosales. Distrito Huelva-Costa. Profesora Asociada. Universidad de Huelva. España

****Enfermero Unidad de Cuidados Paliativos. U. Sierra Norte. Huelva. España

Introdução: A proximidade da morte faz uma revolução sem precedentes nas experiências passadas. A assistência aos moribundos e seus familiares pela equipe de saúde requer uma compreensão global do doente terminal e sua influência sobre os atores envolvidos no processo. Portanto, recupera uma grande relevância os sentimentos do ator principal deste processo. O fato de ser mulher no desenvolvimento de uma doença suscita conflito de papéis dentro da família, especialmente na própria mulher, criando uma dualidade mental de culpa por seu estado de doença e em alguns casos por um desenlace fatal. Além, somamos o transtorno da imagem corporal, da identidade feminina, da pressão familiar e social de tentar fingir que nada acontece enquanto a vida escapa-se.

Objectivo: Conhecer e compreender a percepção, medir, si possível, como e quanto sofre o doente terminal e como decisivo é para ela essa experiência do último período da vida.

Materiais e método: A história apresentada é parte de um grupo delas, envolvido em uma investigação mais ampla; subvencionada por la Consejería de Salud de Andalucía. Gobierno de España. Estudio fenomenológico. Qualitativa descriptiva. A técnica utilizada é a entrevista em profundidade ou método biográfico, porque ajuda-nos na realização das percepções dos sujeitos do estudo.

Resultados: Categorías resultantes del discurso del informante, em comparação com o resto de indivíduos incluídos na mesma investigação.

Conclusão: Os profissionais de saúde que acompanhamos e tratamos doentes na última parte da suas vidas, precisamos conhecer suas necessidades, como querem seu plano final e como querem-se comunicar. Os sujeitos do estudo, nossos doentes falam que o cancro do cancro é a conspiração do silêncio e a falta de comunicação não são familiares mas muitas vezes profissional.

Bibliografia: 1. Cobo Medina Carlos. "ARS MORENDI". Vivir hasta el final. Díaz de santos. 2000. (En este libro se aborda el tema de la maduración del moriente... Según el autor, la capacidad de la persona para asumir en un proceso de maduración la vivencia de la terminalidad es determinante en cuanto al proceso y a la forma de morir). 2. Magaña Castillo M, Jordán Jínez, L. El Sufrimiento espiritual y la intervención enfermera. Desarrollo Científ Enferm. Vol. 13 Nº Julio, 2005. (En este artículo, se presenta un caso clínico real desde tres enfoques.: El sufrimiento Espiritual y el profesional de la salud, el sufrimiento espiritual y el cristianismo y por último se despliega el uso del sufrimiento espiritual como diagnóstico enfermero). 3. Bayés R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. Revista Humanitas (j); 67-74. 2003. (En este artículo se habla de la importancia de los cuidados paliativos y del reto que supone para la medicina el iniciar un compromiso no sólo por salvar vidas, sino por acompañarlas hasta el final).

P 15

Factores de risco para a perturbação de luto prolongado

Alexandra Coelho¹, Mayra Delalibera², Filipa Tavares³, Alexandra Ramos⁴, Amélia Matos⁵ & Emilia Fradique⁶

1. Psicóloga, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital de Santa Maria; 2. Psicóloga, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria; 3. Médica, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria; 4. Assistente Social, Equipa Intra-Hospitalar de

Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria; 5. Enfermeira, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria; 6. Enfermeira, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria.

A Perturbação de Luto Prolongado, como futuramente será identificada na Quinta Edição do DSM, ganhou reconhecimento como uma entidade nosológica distinta que se distancia das manifestações normais de luto pelas seguintes características: vivência de uma experiência de perda geradora de intensas saudades e anseio pelo falecido que se estende por um período superior a 6 meses; sintomatologia emocional, cognitiva e comportamental e significativa disfunção da vida social e ocupacional (Prigerson & Maciejewski, 2007). Os cuidados paliativos prevêm a intervenção preventiva junto dos familiares; não obstante, é fundamental que estes esforços sejam dirigidos especificamente às pessoas que mais necessitam e poderão vir a beneficiar deles. Para isso, estima-se o grau de vulnerabilidade cumulativa em função de factores de risco que se prendem com as características da relação com o ente falecido, circunstâncias da morte, antecedentes e características pessoais, bem como condicionantes de ordem social. No entanto, os factores predictivos de luto complicado não podem ser generalizados, pelo que a utilização de um modelo preventivo deve basear-se em estudos descritivos que estabeleçam, com rigor, os indicadores específicos para cada população.

Objectivo: Identificar os factores de risco que mais significativamente contribuem para a manifestação da Perturbação de Luto Prolongado na população de cuidadores dos doentes que foram acompanhados em Cuidados Paliativos.

Método: estudo de carácter prospectivo e correlacional. Num primeiro momento, a equipa de profissionais procedeu à avaliação dos factores de risco através de uma lista elaborada com base no Índice de Factores de Risco de Parkes (1998) e em outros modelos integrativos de factores de risco predictivos do luto (Stroebe et al., 2006). Decorridos 6 meses após a perda, foram contactos 53 familiares enlutados para aplicação do Instrumento de Avaliação do Luto prolongado (Prigerson & Maciejewski, 2007).

Resultados: verificou-se que os factores de risco que apresentam uma associação estatisticamente significativa com a Perturbação de Luto Prolongado foram: o estilo de vinculação inseguro com o ente falecido ($p = .001$), a recordação do doente deteriorado/desfigurado ($p = .026$), a baixa tolerância ao stress ($p = .011$) e o isolamento social ($p = .039$). O somatório dos factores relacionais ($p = .006$), pessoais ($p = .008$) e sociais ($p = .042$) revelaram ter um peso importante no desenvolvimento dos sintomas de luto prolongado.

Conclusões: Os factores de risco associados à Perturbação de Luto Prolongado são, na sua maioria, sobreponíveis àqueles que a literatura identifica como predictivos de um luto complicado (Kelly et al., 1999). Importa na população de cuidadores, atender a este conjunto específico de factores de vulnerabilidade, já que constituirão os primeiros indicadores da necessidade de suporte terapêutico. Garantir-se-á, deste modo, a racional alocação de recursos e a intervenção preventiva para redução da morbilidade associada ao luto.

Bibliografia: Kelly et al., (1999). Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8: 237-249. Parkes C. M. (1998) Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus. Prigerson H., Vanderwerker L.C., Maciejewski P.K. (2007). Prolonged grief disorder: a case for inclusion in DSM-V. In *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives* (Eds M Stroebe, R Hansson, H Schut, W Stroebe): 165-86. American Psychological Association Press. Stroebe et al. (2006). The prediction of bereavement outcome: development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine* 63: 2440-2451

P 16

Cuidados à boca em doentes paliativos

Ana Nicolau Gomes; Interna do 3º ano de Medicina Geral e Familiar; Unidade de Saúde Familiar Tornada (Caldas da Rainha)

Introdução: A patologia da cavidade oral é um problema maior em Cuidados Paliativos. Estima-se que cerca de 60-90% dos doentes com cancro apresentem um ou mais sintomas relacionados com a boca.

Contudo, a relevância destes problemas não se esgota na sua elevada prevalência. O enorme impacto que esta patologia tem na qualidade de vida dos doentes, sendo causa não apenas de dor física mas também de sofrimento psíquico e social marcado, torna o conhecimento da abordagem destes problemas fundamental, de forma a poder dar-se uma resposta efectiva na sua prevenção e tratamento.

Objectivo: Realizar uma revisão da literatura sobre quais as abordagens terapêuticas mais eficazes no cuidado e tratamento das diferentes patologias da cavidade oral dos doentes em Cuidados Paliativos.

Metodologia: Pesquisa de artigos e recomendações clínicas na Medline e Google Scholar utilizando os termos: "mouth care", "xerostomia", "candidíase", "mucositis" e "palliative care". Foram também consultados sites e livros da especialidade.

Resultados: Embora as várias patologias tenham diferentes atitudes terapêuticas, a higiene oral diária cuidada e a investigação etiológica são pilares comuns na abordagem de todas.

Além das medidas gerais, existem medidas específicas para cada uma das patologias. Na xerostomia é importante a estimulação da produção de saliva por estimulação mecânica, gustativa (pastilhas e rebuçados) ou farmacológica (pilocarpina). Como alternativa pode recorrer-se aos substitutos de saliva.

No caso mucosite é fundamental a analgesia tópica (morfina 2%, xilocaína spray) ou sistémica de acordo com a escada analgésica. Outros produtos como é o caso do muito usado sucralfato apresentam ainda resultados inconsistentes.

A candidíase, para além das medidas analgésicas, beneficia da aplicação de antifun-

gicos, não havendo ainda evidência consistente acerca de qual o mais eficaz e se é preferível a via tópica ou sistémica.

Conclusão: Uma boa higiene oral, não só contribui para o conforto dos doentes, como pode também prevenir muita da patologia da cavidade oral, pelo que deve ser sempre a base onde devem assentar as restantes medidas terapêuticas.

A equipa de Cuidados Paliativos deve estar consciente desta realidade de forma a motivar os restantes profissionais de saúde e os cuidadores para a necessidade de investir nestes cuidados, fundamentais na melhoria da qualidade de vida dos seus doentes.

Bibliografia: 1- Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I, Oxford Handbook of Palliative Care, Oxford University Press, Oxford 2005; 2- Wiseman M, The treatment of oral problems in palliative problems, J Can Den Assoc, 2006; 72(5):453-8; 3- Feio M, Sapeta P, Xerostomia em cuidados paliativos, Act Med Port 2005; 18:459-66; 4- British Society for Disability and Oral Health, Guidelines for the development of local standards of oral health care for dependent, dysphagic, critically and terminally ill patients, Janeiro 2000; 5- Barbosa A, Neto I, Manual de cuidados paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa 2006, Cap. 21, 337-47

P 17

Para além do controlo de sintomas...

Silva, Isabel1; Espírito Santo, Teresa1; Freitas, António2; Macedo, Cátia2; Gouveia, Feli- cia2; Silva, Francisco2; Alves, Óscar2; Marques, Vanessa2

1Assistentes do 2º Triénio do Centro de Tecnologias da Saúde, Universidade da Madeira; 2Alunos do 2º ano, 1º Ciclo da Licenciatura em Enfermagem, Centro de Tecnologias da Saúde, Universidade da Madeira

Introdução: A prática reflexiva é uma metodologia de ensino potenciada durante a formação inicial do estudante de enfermagem, revelando-se de extrema utilidade para estes, ao capacitá-los na aquisição e desenvolvimento de saberes. No âmbito da Unidade Curricular Enfermagem III, do 1º Ciclo da Licenciatura em Enfermagem da Universidade da Madeira, os alunos desenvolveram um Workshop sobre Cuidados Paliativos e Dor.

Objectivo: Promover a reflexão acerca de: sentido, dignidade e espiritualidade no doente e família em cuidados paliativos.

Desenvolvimento: Não sendo de somenos importância o controlo de sintomas no doente paliativo, foi dada ênfase à reflexão sobre três conceitos basilares: sentido, dignidade e espiritualidade, opção resultante da fase de desenvolvimento da aprendizagem em que os alunos se encontram.

Resultados: A reflexão transporta-nos para a necessidade do doente paliativo encontrar sentido para o sofrimento vivenciado coerente com as ideias de Frankl (1984). Este encontro de sentido é potenciado pela relação como transcendente - espiritualidade. O conceito de dignidade, muito mais do que um conceito filosófico, operacionaliza-se na medida em que, ainda que doente, o Homem está acima de qualquer preço.

Conclusão: Desta análise verificou-se um melhor entendimento dos conceitos subjacentes ao indivíduo com doença crónica e/ou em situação paliativa. A sensibilização para a temática transcende o controlo activo dos sintomas, sendo que outras dimensões da pessoa evidenciam-se, enquadrando-se assim, o sentido, a dignidade e a espiritualidade. Cremos ainda, que a implementação destas metodologias activas são fundamentais para uma resposta global e integrada face às necessidades dos indivíduos, no âmbito dos cuidados de saúde.

Bibliografia consultada: Frankl, Viktor E. (2007). Em busca de sentido. Petrópolis: Vozes.; Chochinov, Harvey M. (2002). Dignity - Conserving care - A new model for palliative care. *JAMA*, 287 (17), 2253 - 2260.; Ferrell, Betty (2005). Dignity therapy: Advancing the science of spiritual care in terminal illness. *Journal of clinical oncology*, 23 (24), 5427-5428.; Galek, Kathleen, et al., (2005). Accessing a patients spiritual needs. *Holistic nursing practice*, Mars-April, 62 - 69.

P 18

Terapêutica subcutânea e hipodermoclise em Cuidados Paliativos

Dora Isabel dos Santos Palma*; Diana Isabel Vieira Calixto*; Rita Maria Gouveia Almeida Duarte***

*Enfermeira graduada, Hospital Pulido Valente - Medicina 3C; ** Enfermeira, Hospital Pulido Valente - Medicina 3C; *** Enfermeira, Hospital Pulido Valente - Pneumologia II

Introdução: Este trabalho surgiu no âmbito de necessidade de dar resposta a pessoas em fim de vida, na existência de dificuldade na administração de terapêutica e/ou hidratação por via oral, endovenosa ou intramuscular.

Objectivo: Criar um quadro esquemático e de consulta rápida onde estejam descritos os principais fármacos e soros possíveis de administrar por via subcutânea no contexto dos Cuidados Paliativos, assim como indicações terapêuticas, dosagens e observações.

Desenvolvimento: As pessoas em Cuidados Paliativos apresentam frequentemente sintomas que exigem uma actuação a nível farmacológico. Contudo, existem condicionantes (ex: incapacidade de deglutição, existência de náuseas e vómitos, caquexia) que impedem ou dificultam a utilização da via oral, endovenosa ou intramuscular. Nestes contextos a via subcutânea é uma via de eleição, pois é uma técnica vantajosa na medida que permite um controlo sintomático idêntico ao das outras vias, além de ser menos agressiva para o doente.

Actualmente, a via subcutânea ainda é pouco divulgada o que suscita dúvidas nos profissionais de saúde. Assim tornou-se pertinente a criação de um quadro de consulta rápida, que contemple algumas informações fundamentais para uma boa prática no contexto

dos Cuidados Paliativos.

Para a construção deste quadro considerou-se relevante incluir além do nome dos medicamentos clinicamente comprovados para utilização por via subcutânea, as indicações terapêuticas, dosagens recomendadas e algumas observações pertinentes (ex: incompatibilidades medicamentosas, ...).

Conclusão: Esperamos que com este trabalho se tenha conseguido criar um instrumento facilitador para a prática diária no contexto dos cuidados a pessoas em fim de vida, com vista a uma adequada utilização da via subcutânea no controlo sintomático e na hidratação.

Principal bibliografia consultada: FERREIRA, K., SANTOS, A. C. – Hipodermoclise e Administração de Medicamentos por via subcutânea: uma Técnica do Passado com Futuro. *Prática Hospitalar*, ano XI: 65 (Set-Out/2009) 109-114. NETO, ISABEL G. – Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. Vol.15:4 (Out/Dez 2008) 277-283. HYPERLINK "http://www.palliativedrugs.com/www.palliativedrugs.com

P 19

Controlo da dor: apenas importante após o esgotar de todas as estratégias terapêuticas?

Filomena Maria Ferreira Simões, Médica da Equipa Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos; Maria do Rosário Espinheira Neto Fortunato, Enfermeira da Equipa de Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos, Hospital do Espírito Santo, EPE – Évora; Paulo Jorge Lapão Simões, Psicólogo Clínico e Mestre em Cuidados Paliativos, Serviço de Oncologia, Consulta de Dor Crónica e Equipa de Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos do Hospital do Espírito Santo, EPE – Évora

Introdução: A dor é um sintoma frequente nos doentes oncológicos. A incompreensão de que o tratamento anti-tumoral e os Cuidados Paliativos se podem complementar e coexistir em simultâneo, nomeadamente a nível do controlo sintomático, com é o caso da dor, leva inúmeras vezes a um sofrimento desnecessário dos doentes e famílias

Objectivos: Identificar a medicação prévia utilizada na analgesia dos doentes com dor moderada a intensa, observados pela Equipa de Suporte Intra Hospitalar em Cuidados Paliativos (ESIHCP) do Hospital Espírito Santo –Évora

- Identificar as medidas farmacológicas utilizadas pela Equipa para controlo da dor.

- Avaliar os resultados obtidos em termos de analgesia.

Método: Avaliação retrospectiva dos registos informatizados (programa ALERT) de 138 doentes observados pela ESIHCP em consulta externa, entre 27.10.2008 e 12.01.2010. Destes, foram identificados 88 (63,8%), em que o sintoma mais proeminente era dor não controlada.

Resultados: Dos 88 doentes 46 eram do sexo masculino e 42 do sexo feminino. A média das idades foi de 72 anos (29-93).

A patologia foi, em todos os casos, neoplasia em estágio terminal, com ponto de partida: predominantemente no aparelho digestivo (46); aparelho urinário (13); ginecológico (8); cabeça e pescoço (5); mama (4); hematológico (3); cutâneo (2); primário desconhecido (2); pulmonar (1). Houve ainda 2 casos em que a patologia foi sarcoma e 2 de tumores síncronos (mama-digestivo e digestivo-urinário).

47 doentes apresentavam apenas dor e 41 dor associada a outros sintomas. Em 68 casos foi avaliada como nociceptiva, em 11 como neuropática e em 9 com os dois componentes.

Da amostra: 8 doentes não faziam nenhum analgésico; 19 faziam 1 ou mais analgésicos não opiáceos; 33, opiáceos fracos associados, ou não, a analgésicos não opiáceos; 11, opiáceos fortes transdérmicos (TD), associados, ou não, a não opiáceos; 9, opiáceos fortes orais; 2, associação de 2 opiáceos fortes, 2, opiáceos fortes associados a fracos. De salientar ainda que apenas um fazia co-analgésicos e que nenhum tinha prescrito fármacos de resgate.

Conseguiu-se o controlo da dor em todos os casos, excepto em 5. Os fármacos usados foram: Tramadol, Morfina oral e sub-cutânea, TD, associados sempre a fármacos de resgate e em 51 casos a co-analgésicos.

Conclusões: A maioria dos doentes foi referenciada muito tardiamente à ESIHCP e com sintomas não controlados durante muito tempo, nomeadamente durante o acompanhamento pelas outras especialidades (não houve seguimento em paralelo com a ESIHCP). A prescrição prévia de fármacos analgésicos não foi a mais adequada, dada a sua ineficácia no controlo da dor.

O acompanhamento pela ESIHCP permitiu em quase todos os casos o controlo da dor e a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias.

Bibliografia: Oxford Textbook of Palliative Medicine

P 20

O Fisioterapeuta nos Cuidados Paliativos

Cláudia Mendes, Ana Patrícia Cardoso, Maria Rosário Martins e Sílvia Melo - Fisioterapeutas; Isabel Mota – Médica Fisiatra

Centro Hospitalar Médio Tejo – Unidade de Tomar

(Hospital Nossa Senhora da Graça)

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos (CP) visam melhorar a qualidade de vida dos utentes com doenças graves e/ou incuráveis, e das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais presentes. São cuidados totais e activos prestados por uma equipa inter-

disciplinar, com formação específica e com treino adequado. Pela sua natureza holística, envolvem diversos profissionais, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos, entre outros (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

A Organização Mundial de Saúde identificou que os CP oferecem um sistema de suporte que permite tornar a vida dos utentes o mais activa possível antes da morte, e segundo Pessini (2001) muitos utentes ainda se encontram independentes e capacitados para a realização de diversas actividades. Neste contexto, a reabilitação torna-se uma componente essencial nos CP. O fisioterapeuta compreende a condição patológica subjacente do paciente mas esta não é o foco do tratamento (Grzybek, Mularczyk, Krzysztof & Krajnik, 2007).

Deste modo, os fisioterapeutas encontram um campo de actuação importante, visto que podem exercer uma função imprescindível nas equipas de saúde que cuidam de utentes com graves doenças e podem contribuir significativamente para o alívio do sofrimento físico. (Felicio, 2006).

Assim, este poster tem como objectivo mostrar como o fisioterapeuta é um elemento fulcral na constituição de uma equipa de CP e o seu papel nesta equipa.

Bibliografia: Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). Formação de enfermeiros em cuidados paliativos. Recomendações da ANCP. Lisboa. Felício, E., C., S., Pereira, E., F. & Gomes, D. (2006). Cuidados paliativos e fisioterapia: reflexões actuais. Centro universitário S. Camilo, 12, 87-91. Grzybek, M., Mularczyk, A., Krzysztof, A. O., & Krajnik, M. (2007). The influence of rehabilitation (kinesiotherapy) on the quality of life of cancer patients provided with palliative care. *Advances in Palliative Medicine*, vol. 6, no. 2, pp. 53-58, ISSN 1898.3863. Pessini, L. Distanásia: até quando prolongar a vida?. São Paulo: Loyola, 2001.

P 21

O papel da oxigenioterapia na dispneia em doentes com doença avançada

Ana Nicolau Gomes

Interna do 3º ano de Medicina Geral e Familiar; Unidade Saúde Familiar Tornada (Caldas da Rainha)

Introdução: A dispneia pode ser definida com uma sensação subjectiva de dificuldade respiratória, não relacionada com o exercício. Este sintoma apresenta uma prevalência de cerca de 50% em doentes oncológicos. Contudo, este número pode aumentar em doentes com doença pulmonar pré-existente, doentes com cancro do pulmão e à medida que a doença progride.

Considerando que o recurso à oxigenioterapia para o alívio deste sintoma é frequente em muitos serviços, é fundamental analisar os estudos disponíveis, de forma a adequar a prática clínica à evidência científica e não apenas ao senso comum.

Objectivo: Fazer uma revisão acerca do benefício da oxigenioterapia no alívio da dispneia em doentes paliativos.

Metodologia: Pesquisa na base de dados da Medline, BMJ, Palliative Medicine, Google scholar e sites da especialidade de artigos de revisão e ensaios clínicos randomizados, utilizando os termos: breathlessness, dyspnea, oxygen; advanced disease e palliative care.

Resultados: Foram analisados 4 estudos - 2 ensaios clínicos randomizados e 2 artigos de revisão.

Um dos ensaios demonstrou que a administração de um gás melhora a sensação dispneia independentemente do nível de hipoxémia, contudo a diferença entre a administração de oxigénio ou de ar ambiente não é significativa, nos doentes sem hipoxémia, em todos os estudos analisados. Relativamente aos doentes com hipoxémia, os resultados dos estudos são contraditórios, não sendo ainda claro o benefício da oxigenioterapia.

Conclusão: O oxigénio não mostrou ser eficaz no alívio da sensação de dispneia nos doentes sem hipoxémia. Nos doentes com hipoxémia o papel deste tipo de terapêutica tem de ser mais bem esclarecido com ensaios que envolvam um maior número de doentes.

Bibliografia: 1) Philip J, Gold M, Milner A et al, A randomized, double-blind, crossover trial of the effect of oxygen on dyspnea in patients with advanced cancer, *J Pain Symptom Manage* 2006.; 32:541-50; 2) Uronis HE, Currow DC, Oxygen for relief of dyspnea in midly or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis, *British journal of Cancer* 2008; 98:294-9. 3) Ben-Aharon I, Gafter-Gvili A, Paul M, Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: A systematic review, *J Clin Oncol* 26:2396-404; 4) Booth S, Dudgeon D., Dyspnoea in advanced disease a guideline to clinical management, Oxford Press, 2006; 5) Reuben DB, Mor V, Dyspnea in terminally ill cancer patients, *Chest* 1986; 89:234-36; 6) Williams C, Dyspnea, *Cancer J*, 2006; 12:365-73; 7) Gallagher R, An approach to dyspnea in advanced disease, *Can Fam Physician*, 2003; 49:1611-16; 8) Twycross, Robert, Cuidados Paliativos, 2ª edição, climepsi editores, 2003; 9) Barbosa, A., Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos, FML, Lisboa 2006

P 22

Sedação Paliativa – Que evidência?

João Daniel Carvalho Borges

Enfermeiro, Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E.

Introdução: Os cuidados paliativos tem como finalidade promover cuidados activos e totais a pacientes com doenças que constituam risco de vida, num momento em que a doença já não responde a tratamentos curativos (TWYCROSS, 2003). Com o agudizar

da doença, as funções somáticas e cognitivas não são passíveis de serem mantidas e, como forma de aliviar o stress físico e existencial surge a sedação paliativa.

Objectivo: O objectivo deste trabalho passa por indagar a produção científica nacional e internacional sobre sedação paliativa nos doentes terminais

Metodologia: Pesquisa retrospectiva, descritiva e documental, na base de dados internacional Pubmed, tenho sido utilizados pelo menos um dos termos descritores: "palliative sedation", "nursing care", "ethical issues". A colheita de dados foi feita entre Junho e Agosto de 2009, tendo sido obtidos 26 artigos, que constituem a amostra deste estudo.

Resultados: A sedação paliativa pode ser definida como sendo «a intenção deliberada de induzir um sono profundo, mas não a intenção deliberada de causar a morte, em pacientes com doenças terminais e sintomas refractários específicos» (LEVY & COHEN, 2005 cit in VISSERES et al, 2007). A sedação paliativa pode ser subdividida em várias categorias, desde a sedação convencional, obtida através gestão de opioides, benzodiazepinas e neurolépticos, a sedação não convencional, que consiste no aumento das doses terapêuticas a administrar e a sedação extraordinária, que consiste na infusão contínua, usada no controlo de sintomas. Subjacente a este processo podem estar algumas complicações, como o facto de poder haver depressão respiratória, desidratação, delírio induzido pela medicação ou mioclonias e alucinações. Várias questões de índole ético estão associadas à sedação paliativa; desde logo o facto dos opioides usados poderem ter um efeito prejudicial sobre os doentes, sendo que a utilização abusiva pode acelerar o processo de morte.

Conclusão: A sedação paliativa é uma acto que deve envolver consciência e racionalidade. Deve procurar ter sempre em conta os 4 princípios básicos da bioética e de satisfazer as necessidades dos doentes em agonia.

Bibliografia: Visseres, K. et al (2007) – Sedation in palliative care – Curr Opin Anaesthesiol – 20:137-42; Gallagher, A.; Wainwright, P. (2007) – Terminal Sedation: Promoting ethical nursing practice. Nursing Standard, 21(34):41-46; Gevers, S. (2003) – Terminal Sedation: A legal approach – European Journal of Health Law. 10: 359-67; Gonçalves, J. (2006) – Sedation and Expertise in Palliative Care – Journal of Clinical Oncology. 24(26):44-5; Twycross, Robert – Cuidados Paliativos, 2.ª Edição, 2003, Lisboa: Climepsi Editores

P 23

Mucosite oral

Maria Pacheco; enfermeira; CS Tavira; Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Algarve; Fátima Teixeira; médica de família; CS de Tavira; Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Algarve

Introdução: A mucosite oral constitui a maior complicação não hematológica relacionada com a quimioterapia e radioterapia da cabeça e do pescoço. Associa-se, frequentemente, a uma elevada morbilidade e a sintomas como dor, odinofagia, disgeusia. São complicações consequentes a desnutrição e a desidratação que afectam directamente a qualidade de vida do doente oncológico.

Desenvolvimento: Cerca de 40% dos doentes submetidos a quimioterapia convencional e mais de 70% dos doentes submetidos a tratamento com transplante da medula óssea experimentam complicações da cavidade oral. A mucosite oral caracteriza-se por ter uma fase inicial inflamatória/vascular, uma fase epitelial, uma fase ulcerativa pseudomembranosa/bacteriana e ainda uma fase de cicatrização. A mucosite pode ser classificada como leve, moderada ou severa, de acordo com o grau de disfunção oral e os parâmetros avaliados incluem a mucosa oral, lábios, língua, saliva, dentes, voz e deglutição. As estratégias preventivas não farmacológicas incluem uma higiene oral cuidada e a crioterapia. Os fármacos de aplicação local englobam os agentes antimicrobianos, antifúngicos e antivirais e a anestesia local.

Objectivo: Dar a conhecer o impacto da mucosite oral no processo de tratamento do doente oncológico; distinguir as fases da evolução da mucosite oral; identificar as formas de prevenção e de tratamento adequado nesta patologia.

Conclusão: A incidência e a gravidade da mucosite oral são influenciadas pela especificidade das drogas citotóxicas administradas e pelas características individuais do doente oncológico. A preocupação dos profissionais de saúde deverá recair no ensino dos doentes, alertando-os para os benefícios de uma higiene oral adequada, bem como para o uso de medidas profiláticas contra os efeitos dos tratamentos. O tratamento ideal deste efeito secundário ainda não foi estabelecido, pelo que a atitude terapêutica deverá incidir essencialmente nas estratégias profiláticas.

Bibliografia: HYPERLINK "http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/oralcomplications/HealthProfessional/page6" http://www.cancer.gov, acedido em 24-01-2010. HYPERLINK "http://www.searchmedica.com" http://www.searchmedica.com, acedido em 24-01-2010. HYPERLINK "http://www.nlm.nih.gov/medlineplus" http://www.nlm.nih.gov/medlineplus, acedido em 25-01-10. http://www.pucrs.br/odontologia, acedido em 25-01-10. HYPERLINK "http://www.pallcare.info" http://www.pallcare.info, acedido em 26-01-10. HYPERLINK "http://www.medscape.com" http://www.medscape.com, acedido em 26-01-10

P 24

Desafio em Cuidados Paliativos – Estudo de caso

Joana Figueiredo Bragança (1), Maria Del Carmen Lopez Aparicio (2)

1. Enfermeira na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do H. da Luz, Telemóvil;

2. Enfermeira Responsável da Unidade de Cuidados Paliativos do H. da Luz

Numa Unidade de Cuidados Paliativos (CP), os profissionais são diariamente expostos

a situações que requerem uma grande capacidade de resposta, não só pelo sofrimento que acompanha estes doentes, mas também pelo imperativo de lhes proporcionar qualidade de vida, nomeadamente através do controlo de sintomas imediato.

O objectivo desta comunicação é apresentar um caso clínico para demonstrar a complexidade de alguns doentes paliativos, e a necessária transdisciplinaridade para um eficaz controlo sintomático.

A Cliente chama-se Ana, um nome pequeno para uma grande mulher, de 41 anos, bancária, casada e com duas filhas menores. Como diagnóstico na admissão, apresentava carcinoma da língua (diagnóstico há 5 meses), já submetida a cirurgia e Radioterapia, com exames complementares de diagnóstico actuais que demonstravam progressão da doença, sendo o motivo de internamento o descontrolo de sintomas (dor, sialorreia, dispneia, edema cervical e obstrução iatrogénica). A maioria destes sintomas foi controlada com terapêutica oral e subcutânea, através de uma exaustiva avaliação diária, dos efeitos dos fármacos administrados, por profissionais treinados e com formação específica. Destacamos neste caso a intervenção realizada no controlo da sialorreia e obstrução. Para o primeiro foi injectada toxina botulínica em ambas as glândulas parótidas pelo ORL (transdisciplinaridade essencial para os CP), e para a obstrução foi administrado brometo de metilnaltrexona subcutâneo. Para o controlo de ambos os sintomas já se tinha instituído medicação tradicional sem sucesso e ambos estes fármacos foram utilizados pela primeira vez com esta finalidade tendo um efeito muito positivo na promoção do bem estar da cliente.

A Ana era uma mulher gravemente doente, que entrou na unidade a pedir ajuda. Uma ajuda que já não passava pela cura mas pelo alívio do seu sofrimento físico e psicológico. Ela teve um longo percurso de vida até à morte, no qual ajudámos a proporcionar qualidade de vida a ela bem como a sua família. Isso só foi possível porque todos os elementos da equipa sempre a respeitaram, tiveram sempre atenção a pormenores e também ao que Chochinov (2007) veio a chamar de ABCD dos cuidados conservadores da dignidade (A- Attitude, B- Behaviour, C- Compassion, D- Dialogue).

Bibliografia: ALVAREZ OM, Fernandez-Obregon A, Rogers RS et al. Chemical debridement of pressure ulcers: a prospective, randomized, comparative trial of collagenase and papain/urea formulations. Wounds 2000; 12 (2): 15-25. DEALEY, Carol; Tratamento de Feridas – Guia para Enfermeiros. Climepsi Editores. Lisboa. 2006. GONÇALVES, Ferraz- "Controlo de Sintomas no Cancro Avançado". 1.ª ed. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian. 2002. ISBN 972-31-0960-3. GROCOTT, Patricia- "The management of malignant wounds". European Journal Of Palliative Care. 2000. 7 (4) p. 126-129. SFAP. 2000. Desafios Da Enfermagem Em Cuidados Paliativos Lisboa Lusociencia. J. Porta, X Gomez- Batiste, A. Tuca. Control de sintomas em pacientes com câncer avançado y terminal. ARAN 2005. Reduction of Salivary Flow With Botulinum Toxin: Extended Report on 33 Patients with Drooling, Salivary Fistulas, and Sialadenitis - Laryngoscope – 2004; 114(10):1856-1860

P 25

Sufocação: experiência de um serviço de Cuidados Paliativos

Rui Carneiro, Carolina Monteiro

Serviço de Cuidados Paliativos, IPO, Porto

A ocorrência de uma sufocação constitui uma das mais temidas emergências em Cuidados Paliativos. Trata-se de uma situação altamente perturbadora para o doente, para os prestadores de cuidados e para a equipa de Cuidados Paliativos. A literatura sobre o tema é escassa, baseada em relatos de casos, pouco sistematizada, o que dificulta consensualização quanto à melhor abordagem. A avaliação retrospectiva da experiência dos profissionais de saúde que lidam com esta situação permite a discussão quanto às melhores práticas e identifica áreas de investigação prospectiva.

O Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia (IPO)-Porto é uma unidade terciária, dotada de um internamento com 20 camas e com um movimento anual médio de 750 doentes oncológicos internados. O objectivo deste trabalho é caracterizar retrospectivamente a experiência deste Serviço na abordagem da sufocação, nomeadamente: (1) calcular a incidência do problema; (2) elencar os factores de risco identificáveis para a ocorrência do problema e (3) caracterizar o tipo de actuação da equipa: identificação activa dos factores de risco, instituição de medidas preparatórias (criação de acesso endovenoso) e tipologia dos cuidados farmacológicos e não farmacológicos, sua eficácia e tempo até à eficácia. Foi feita a revisão dos registos médicos e de enfermagem inscritos em processo clínico de doentes falecidos, em internamento, no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto, durante os anos de 2008 e 2009, com evento final identificado como sendo uma sufocação, bem como a revisão de dados respeitantes a exames complementares e a actos de terapêutica registados em processo electrónico individual. Define-se sufocação como obstrução súbita da via aérea por corpo estranho, dependente da neoplasia subjacente, e que resulta, inevitavelmente, na morte, num curto período de tempo, e em consequência de hipóxia. Está excluída a presença de sufocação por corpo estranho não dependente do tumor (aspiração de vómito, aspiração de corpo estranho exógeno) ou por dispnéia intensa sem obstrução da via aérea.

No período a que se reporta este trabalho faleceram 886 doentes em internamento, dos quais cerca de 2% faleceram por sufocação (maioritariamente homens e com mediana de idades de 55 anos). A maioria apresentava neoplasia de cabeça e pescoço e o mecanismo principal de sufocação foi a obstrução por massa tumoral e hemorragia não controlada para a via aérea. Em quase todos os doentes, o evento era previsível pela presença de factores de risco identificáveis, principalmente a invasão da via aérea por tumor e a diátese hemorrágica. Todos os doentes estavam identificados como não candidatos a suporte avançado de vida, mas menos de metade apresentava acesso endo-

venoso previamente assegurado para a administração de medicação. Os fármacos mais utilizados para alívio sintomático foram o midazolam e a morfina (administrados de forma endovenosa e, menos frequentemente, por via subcutânea). A mediana do tempo até ao alívio do sofrimento (definido como encerramento de pálpebras) foi de 10 minutos. A sufocação é um evento pouco frequente em Cuidados Paliativos, mas é frequentemente previsível a sua ocorrência para um dado doente. Uma vez instituída, a estratégia farmacológica e não-farmacológica é geralmente eficaz no alívio do sofrimento.

P 26

Efeito da reflexologia como tratamento complementar na dor em pacientes oncológicos sob os Cuidados Paliativos

* 1 MOLINARO, MVA; **2 FERNANDES, PL; *3 ISHIKAWA, NM

*Fisioterapeutas, ** Médico do Instituto Nacional de Câncer –MS Brasil

Introdução: O termo proposto para dor oncológica e cuidados paliativos por Cicely Saunders, foi descrito como "dor total". Trata-se de uma síndrome, que vai além da nocicepção, onde fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais estão presentes na queixa do paciente. A Reflexologia é uma técnica milenar de massagem, utilizada para dor e outros sintomas em cuidados paliativos, baseada em áreas mapeadas em determinadas partes do corpo, onde existem áreas correspondentes aos órgãos e outras partes do corpo.

Objetivos: Avaliar o efeito da intervenção da Reflexologia nos pacientes com dor e em cuidados paliativos oncológicos.

Desenvolvimentos / métodos: ensaio clínico randomizado, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa Prot 82/09, em pacientes oncológicos em cuidados paliativos, ambos os sexos, adultos, que apresentem dor, matriculados na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer no Rio de Janeiro/Brasil. Foram incluídos pacientes que apresentavam dor moderada, mesmo fazendo uso de medicamento, com EVA (Escala Visual Analógica) relatada de 4 a 7 e KPS maior ou igual a 40%. Os Critérios de exclusão foram: pacientes que apresentaram trombose venosa profunda, qualquer tipo de tumor ou metástase nos pés, infecção em membro inferior. O grupo de intervenção recebeu a Reflexologia nos pés e o grupo controle Toque Superficial nos pés. Para a formação dos grupos será determinada uma sequência dos sujeitos segundo o modelo de aleatorização em bloco.

Resultados: 17 pacientes foram atendidos até o momento (8 no grupo Reflexologia e 9 no grupo Toque Superficial). A média da idade foi de 52,47 anos. 11 pacientes eram do sexo feminino e 6 do sexo masculino, 11 tinham KPS de 40%, 4 KPS de 50% e 2 de 60%; 9 pessoas eram brancas, 5 eram negras e 3 pardas; 12 pessoas internaram por dor, as demais por outro motivo; 4 pessoas relatavam dor na cabeça, 3 na lombar, 2 na torácica, 2 em sacro, 2 em membros inferiores, 4 em outros locais. A média da EVA inicial, no grupo de Reflexologia foi de 6,25, e a EVA final após intervenção foi de 3,00; no grupo de Toque Superficial, a EVA inicial foi de 5,67 e a EVA final 3,78. Apenas 1 paciente (grupo de Reflexologia) não soube dizer se ficou mais calmo após a intervenção, o restante, de ambos os grupos, relatou que se sentiram mais calmo após a intervenção.

Conclusão: Houve diminuição da dor no grupo de Reflexologia e no grupo de Toque Superficial, além do relato de benefício de trazer mais calma para enfrentar o avanço da doença. O presente estudo segue em andamento na Instituição.

Bibliografia consultada: PIMENTA, C.A.M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. Alívio de sintomas em cuidados paliativos: dor no doente com câncer. In: PIMENTA, C.A.M.; FERREIRA, K.A.S.L. Dor e Cuidados Paliativos. São Paulo: Manole; 2006. p. 124-133. STEPHENSON, N. L. et al. Partner-delivered reflexology: effects on cancer pain and anxiety. *Oncology Nursing Forum*, v.34, n. 1, p.127-32, 2007. STEPHENSON et al The effect of foot reflexology on pain in patients with metastatic cancer. *Applied Nursing Research*, v. 16, n. 4, p. 284-6, 2003.

P 27

Reabilitar em Cuidados Paliativos Domiciliários, uma necessidade!

Maria de Fátima A.M. Ferreira; Maria da Conceição Carvalhinho Esteves

Enfermeiras Especializadas em Enfermagem de Reabilitação

Equipa de Cuidados Continuados Integrados ACES Odiveiras (ECCI ACES Odiveiras)

Palavras-Chave: Reabilitação; Cuidados Paliativos; Domicílio, Atividades de Vida Diária (AVD)

Introdução: A evolução das ciências médicas, e tecnológicas criaram um número crescente de pessoas de várias faixas etárias com incapacidades crónicas. Estas pessoas necessitarão de ajuda por parte de profissionais de saúde especializados para manterem ao máximo e pelo máximo de tempo possível a sua independência. Assim o enfermeiro de reabilitação desempenha um papel fundamental no cumprimento deste objetivo. O foco de cuidados é centrado na pessoa/família como um todo, independentemente da sua situação crónica incapacitante ou de desenvolvimento. Este trabalho visa divulgar a importância do papel do enfermeiro de reabilitação, integrado numa equipa multidisciplinar de cuidados paliativos domiciliária. Os cuidados paliativos pretendem melhorar a qualidade de vida da pessoa/família prevenindo e aliviando o sofrimento que a pessoa/família vivencia perante a situação de doença. Com a instituição de um programa de reabilitação adequado e atempado às necessidades da pessoa/família promove-se a máxima autonomia assegurando dessa forma a máxima qualidade de vida. Garantindo desta forma cuidados paliativos de reabilitação a todas as faixas etárias para níveis

funcionais ou próximo do funcional.

Objetivo: Como Objectivo Geral: " Alertar para a importância do Cuidar de Enfermagem na Vertente Reabilitativa em Cuidados Paliativos Domiciliários "

Como Objectivo Específico: Descrever um caso prático com trabalho em equipa multidisciplinar

Desenvolvimento: A equipa desde Set.09 assegura cuidados de enfermagem de reabilitação a pessoas com necessidades específicas, tais como: Status Pós - AVC (s); Lesões Vertebro Medulares; Doenças Neurológicas Degenerativas, Demências, TCE; FCF, etc.O planeamento de um programa de reabilitação deve atender às características individuais de cada pessoa, seguindo alguns parâmetros: - Controlo de Sintomas; - Envolver a pessoa no plano terapêutico activamente, participando no processo de decisão e de cuidados; - Melhorar a capacidade para o auto-cuidado; - Restaurar e ou melhorar a mobilidade; - Promover a independência funcional do próprio e para terceiros; - Promover a integração Social e Participação na vida familiar; etc.

Resultados: Acompanhadas 20 pessoas com predominância para situações de Pós Avc Crónicos com ganhos evidentes em AVD e Instrumental.

Conclusão: A Reabilitação Paliativa tem como objectivos: Melhoria da qualidade de vida, alívio de sintomas, promoção de independência funcional e ou adaptação à deficiência, proporcionar efeito positivo na forma como a pessoa vive o tempo de que dispõe, restaurar a dignidade da pessoa. Todo este trabalho deverá ser realizado em equipa permitindo sinergias de todos os intervenientes com o objectivo de uma actividade assistencial com qualidade.

Bibliografia: P.HOEMAN, Shirley- Enfermagem de Reabilitação. Aplicação e Processo, 2ª ed., Loures, Lusocência,2000,ISBN 972-8383-13-4

P 28

Delirium terminal – Diagnóstico objetivo: Imperativo para a melhoria dos cuidados no controlo sintomático e apoio à família

Enf.º Joel Ferreira*; Enf.ª Tânia Resende*; Enf.º Vasco Silva*

*Enfermeiros na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz

Introdução: Delirium, segundo Barbosa e Neto (2006), é um "quadro mental agudo ou sub-agudo por disfunção orgânica cerebral difusa que afecta a cognição e a atenção e em que há diminuição do nível de consciência, actividade psicomotora anormalmente aumentada ou diminuída e perturbação do ciclo sono e vigília". A ausência de uma definição consensual de Delirium Terminal convida à apresentação de sinónimos como forma de clarificar o conceito, tais como agitação pré-terminal, inquietação de fase terminal, agitação terminal, delirium hiperactivo e delirium agitado.

Em doentes com cancro em fim de vida o Delirium Terminal é muito frequente, autores como Kehl (2004) e Morita (2004), indicam percentagens de incidência até 90%.

A bibliografia evidencia que o Delirium Terminal é frequentemente subdiagnosticado e que nestas situações a família descreve a morte do doente como sendo uma "morte horrível" com "dores terríveis" (associadas ao gemido e mimetizações faciais) e alterações do estado de consciência relacionadas com a terapêutica. Assim, torna-se pertinente desenvolver nos profissionais a capacidade de detectar precocemente e elevar o interesse em controlar sintomaticamente de forma eficaz este quadro clínico.

Objetivos: Apresentar as definições de Delirium Terminal; Identificar os sintomas que compõem o Delirium Terminal, de acordo com a Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS); Descrever as vantagens na objectivação do diagnóstico de Delirium Terminal.

Metodologia: Revisão de bibliografia.

Conclusão: Pretendemos, com a realização deste trabalho, contribuir para que os profissionais procedam com mais objectividade ao diagnóstico do Delirium Terminal, conscientes do impacto que este fenómeno tem sobre a Família do doente paliativo. Cuidados Paliativos de excelência deverão ter por premissa o diagnóstico adequado como condição vital para o tratamento eficaz.

Bibliografia: Barbosa A, Neto IG, (2006) Manual de Cuidados Paliativos. 1ªEd. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Blanchette H, (2005) Assessment and Treatment of Terminal Restlessness in the Hospitalized Adult Patient With Cancer. *Med Surg Nursing* 14 (1): 17-23. Ferris F, Gunten C, Emanuel L, (2002) Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care* 1. Kehl K, (2004) Treatment of Terminal Restlessness: A Review of the Evidence. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy* 18 (1): 5-25. Twycross R, (2003) Cuidados Paliativos. 2ªEd. Lisboa: Climepsi Editores. MORITA T, et al, (2005) Family-Perceived Distress From Delirium-Related Symptoms of Terminally Ill Cancer Patients, *Psychosomatics* 2004; 45:107-113

P 29

Neurofibromatose e dor neuropática: a propósito de um caso clínico

Ana Rita Cruz¹; Isabel Costa²; Carolina Monteiro³

¹Interna de Medicina Interna no Serviço de Medicina I, Hospital de Santa Luzia – Viana do Castelo. Estágio formativo no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO – Porto; ²Assistente Graduada de Medicina Interna, Serviço de Cuidados Paliativos do IPO – Porto; ³Assistente de Medicina Interna, Directora do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO – Porto

A Neurofibromatose (NF) é a mais comum das doenças hereditárias que afectam o Sistema Nervoso (SN). Engloba síndromes neurocutâneas (NF tipo 1 ou doença de von Recklinghausen e NF tipo 2), autossómicas dominantes associadas a múltiplos tumores do SN. O

envolvimento da espinal medula habitualmente surge por crescimento extramedular de tumores das raízes nervosas espinhais; os tumores intramedulares são raros, com casos isolados descritos na literatura.

Descreve-se o caso de um doente do sexo masculino, actualmente com 28 anos, com o diagnóstico de Neurofibromatose desde os 3 anos, seguido no IPO-Porto. Ao longo da evolução da doença, desenvolve manchas "café au lait" dolorosas, dores nos ombros e sintomas respiratórios associados ao desenvolvimento de neurofibromas plexiformes no mediastino posterior, com extensão ao cavado supraclavicular. Foi submetido a várias cirurgias de exérese parcial das massas mediastínicas. Na adolescência, surgem diversos ganglioneuromas nas raízes nervosas cervicais e nos nervos periféricos que condicionam compressão medular, com diminuição da sensibilidade e da força nos membros, dor intensa nos membros superiores, desequilíbrio e evolução para tetraparesia espástica, tornando-se totalmente dependente de terceiros. Aos 16 anos, por não apresentar indicação cirúrgica ou médica curativa, foi referenciado ao Serviço de Cuidados Paliativos deste IPO. Foi iniciada terapêutica com AINE, amitriptilina e dantroleno em doses escalonadas, com controlo da dor neuropática e da espasticidade, seguido de fisioterapia, observando-se boa resposta, com progressiva recuperação funcional e da autonomia.

Na literatura existem escassos trabalhos sobre tratamento de tumores múltiplos medulares associados à neurofibromatose. A neurocirurgia, radioterapia e quimioterapia estão descritas como opções curativas mas o tratamento sintomático de lesões múltiplas e inoperáveis raramente é abordado.

No caso descrito, a aplicação dos Princípios dos Cuidados Paliativos no tratamento sintomático do doente, nomeadamente o controlo da dor com fármacos adjuvantes, revelou-se fundamental para a recuperação funcional e melhoria da sua qualidade de vida.

Bibliografia: A Drouet, A. Créange. Neurofibromatoses et polyneuropathies. *Revue Neurologique*, Volume 161, Issue 3, March 2005, Pages 275-283. James H. Tonsgaard. Clinical Manifestations and Management Neurofibromatosis type I. *Seminars in Pediatric Neurology*, Volume 13, Issue 1, March 2006, Pages 2-7. Kathryn North. Clinical aspects of neurofibromatosis 1. *European Journal of Paediatric Neurology* 1998; 2: 223-231. Kevin P. Boyd, Bruce R. Korf, Amy Theos. Neurofibromatosis type I. *Journal of the American Academy of Dermatology*, Volume 61, Issue 1, July 2009: 1-14. Kyoshima K, Sakai K et al. Symmetric dumbbell ganglioneuromas of bilateral C2 and C3 roots with intradural extension associated with von Recklinghausen's disease: case report. *Surg Neurol*. 2004 May; 61 (5): 468-73. Lee M.; Rezaei AR. Intramedullary spinal cord tumors in neurofibromatosis. *Neurosurgery*. 1996 Jan; 38 (1): 32-7

P 30

Sedação Paliativa – um recurso no cuidado ao doente paliativo

Raquel Flores. Enfermeira. Hospital Fernando da Fonseca - Hospital Dia de Oncologia; FL Pimentel, Secção Autónoma de Ciências de Saúde, Universidade de Aveiro e Hospital Infante D. Pedro, Aveiro; Manuel Luis Capelas. Enfermeiro. Manuel Luis Capelas. Enfermeiro. Mestre em Cuidados Paliativos, Professor Adjunto no ICS – Universidade Católica Portuguesa. E-mail

Introdução: O processo de morrer deveria constituir para o doente e família um momento de reconciliação, crescimento e enriquecimento espiritual. No entanto, pode ser marcado por intenso sofrimento, angústia física e emocional associado a sintomas físicos refractários e/ou distress psicológico. A sedação paliativa, sendo um processo complexo e individualizado, surge como uma resposta activa no controlo de sintomas refractários e no alívio do sofrimento, protegendo o doente face aos distress emocional. O recurso a sedação paliativa no controlo sintomático de sintomas refractários e distress tem sido objecto de vários estudos internacionais. No entanto a controvérsia em torno da terminologia, classificação, indicações/critérios, riscos e benefícios, intervenção farmacológica e monitorização da prática, ainda persiste.

Objectivo: Elucidar de conceitos que permitam orientar a prática e oferecer base de sustentação à mesma.

Método: Realizou-se uma revisão da literatura através da base de dados MEDLINE sobre esta temática, através dos descritores - sedação paliativa, sintomas refractários, distress psicológico, cuidados paliativos.

Resultados/Conclusões: A revisão da literatura evidencia que 10-50% dos doentes oncológicos necessitam de sedação paliativa na paleação de sintomas refractários. Os critérios para o recurso à mesma, podem ser determinados por factores de ordem educacionais, pessoais, culturais, sócio-económicos assim como mitos e uma intervenção pouco fundamentada em registos na fase, peri-sedação e desprovida de um trabalho em equipa podem conduzir a práticas pouco estruturadas e fundamentadas e induzir em erróneas considerações éticas.

Bibliografia: Cherny N, Radbruch L, EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 581-593. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª edição. Oxford. Oxford University Press. 2005. Osuna JB, Ramos RC, Contreras JAC, Rodríguez MD, López AF, Amores RS, et al. Sedación Paliativa e Sedación Terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documento de apoyo. Sevilla. Consejería de Salud; 2005. SECPAL. Guías Médicas. Sedación en Cuidados Paliativos. Available from: URL: HYPERLINK "http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia=8&printable=1" http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia=8&printable=1 (20-02-2009).

P 31

Efeito da massagem na dor e em Cuidados Paliativos

Autores: * 1 MOLINARO, MVA; * 2 ISHIKAWA, NM; ** 3 FERNANDES, PL

*Fisioterapeutas, ** Médico do Instituto Nacional de Câncer –MS Brasil

Introdução: A dor ainda é o sintoma mais frequente em pacientes com câncer, que experimentam diversos tipos de dor e sofrimento, desde o diagnóstico até o tratamento. Aqueles que não têm mais possibilidade de cura sentem o processo de finitude, o que pode provocar ainda mais a intensificação dos sinais e sintomas (WILKIE et al., 2000; SODEN et al., 2004). Os benefícios da massagem, através do toque terapêutico, podem ser tanto fisiológicos quanto psíquicos. Entre os efeitos fisiológicos estão: dilatação dos vasos sanguíneos, redução do acúmulo do ácido láctico, aumento do retorno venoso e linfático e estimulação do tecido conectivo. Os efeitos psicológicos promovidos pela massagem são o relaxamento do corpo e mente através da diminuição da ansiedade e estresse (CORBIN, 2005; FELLOWES; BARNES; WILKINSON, 2004). **OBJECTIVO:** Revisar na literatura científica a abordagem da massagem na dor em pacientes oncológicos.

Desenvolvimentos / métodos: Uma revisão de literatura científica foi realizada, por meio das bases de dados eletrônicas Pubmed e Lilacs, no período compreendido entre 08/08/1998 a 08/08/2008. As palavras chaves utilizadas foram: dor, massagem e neoplasia em língua inglesa, portuguesa, espanhola e francesa. Os critérios de inclusão tinham os seguintes requisitos: abordavam massagem e dor em pacientes com câncer, artigos originais, apresentando estudos de intervenção, randomizados ou não. O período de 10 anos para a busca bibliográfica foi necessário devido à escassez de artigos.

Resultados: O total de 57 artigos foi encontrado, dentre os quais, apenas 9 artigos obedeciam aos critérios de inclusão. Entre os artigos encontrados: Sete eram provenientes dos Estados Unidos. Nenhum trabalho brasileiro ou no idioma Português foi encontrado. Todos os trabalhos encontrados estavam no idioma Inglês. Quatro artigos abordavam pacientes com metástase e dois trabalhos foram realizados com pacientes em Hospices.

Conclusão: massagem é um recurso eficiente, não só para alívio da dor, mas para os diversos sintomas físicos e emocionais vivenciados pelo paciente com câncer, inclusive para pacientes em cuidados paliativos oncológicos. Essa revisão deu origem a um projeto de pesquisa.

Bibliografia consultada: CASSILETH, B.R.; VICKERS, A. J. Massage therapy for symptom control: outcome study at a major cancer center. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 28, n. 3, p. 244-9, 2004. MEHLING, W. E. et al. Symptom management with massage and acupuncture in postoperative cancer patients: a randomized controlled trial. *Journal of Symptom Management*, v. 33, n. 3, p. 258-66, 2007. SODEN, K. et al. A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. *Palliative Medicine*, v. 18, n. 2, p. 87-92, 2004. STEPHENSON, N. L. et al. Partner-delivered reflexology: effects on cancer pain and anxiety. *Oncology Nursing Forum*, v.34, n. 1, p.127-32, 2007. WILKIE, D. J. et al. Effects of massage on pain intensity, analgesics and quality life in patients with cancer pain: a pilot study of a randomized clinical trial conducted within hospice care delivery. *The Hospice Journal*, v. 15 (3), p. 31-53, 2000.

P 32

Papel do prestador de cuidados: conhecimento e aprendizagem de capacidades na administração de terapêutica por via subcutânea

Bruno Fonseca1; Andreia Cerejo2; Andreia Viana3; Céu Rocha4; Eliana Frias5;

Elsa Rodrigues6; Ilda Gonçalves7; Miguel Pereira8

1, 5, 6 e 8 - Enfermeiros da Equipa Intra-hospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) da ULS de Matosinhos; 2, 4 e 7 - Médicas da EIHSCP da ULS de Matosinhos; 3 - Enfermeira da Unidade de Cuidados Personalizados (UCP) de São Mamede de Infesta – ULS.S. Matosinhos

Palavras-Chave: Papel do prestador de cuidados; Conhecimento; Aprendizagem de capacidades; Via subcutânea.

Introdução: Segundo a versão 1.0 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), o Prestador de Cuidados é "aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente". O seu papel desempenhado de forma adequada é particularmente importante em cuidados paliativos. A via subcutânea é uma via de eleição para administração de terapêutica em cuidados paliativos, especialmente em doentes que permanecem no domicílio, em situações em que o doente está impedido de deglutir, padece de náuseas ou vômitos graves, ou em situações de crises sintomáticas em que seja necessário administrar um fármaco com início de acção rápida.

A gestão da terapêutica e administração por via subcutânea exige conhecimentos específicos e treino que permitam que o prestador de cuidados adquira capacidades para desempenhar o seu papel de forma esperada e útil ao seu familiar ou outro que receba os seus cuidados.

Objectivos: Objectivo Geral: Demonstrar a importância do papel do prestador de cuidados na gestão e administração de terapêutica em cuidados paliativos no domicílio.

Objectivos Específicos: Analisar um caso prático; descrever o procedimento de ensino, instrução e treino da administração de terapêutica sc em CP; evidenciar as vantagens da aprendizagem de capacidades no desempenho do papel do prestador de cuidados em cuidados paliativos.

Metodologia: Estudo de caso: descrição de uma situação específica e da intervenção da equipa com a avaliação dos resultados através da demonstração do papel do prestador de

cuidados adequado e da administração da terapêutica de forma efectiva e eficaz.

Conclusão: A via de eleição de administração de fármacos em Cuidados Paliativos, na ausência de disponibilidade da via oral, é a subcutânea. A possibilidade de um familiar ou outro desempenhar o seu papel de forma eficaz permite que o doente permaneça no domicílio com os sintomas controlados, diminuindo o stress do prestador de cuidados e promovendo a humanização dos cuidados ao doente/família.

Bibliografia: ANDERSON, B.A.; KRALIK, D. – Palliative care at home: carers and medication management. *Palliative & Supportive Care*. Vol. 6, nº 4 (2008), p. 349-356. BARBOSA, António; NETO, Isabel G. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ICN – International Council of Nurses – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, 2006. NETO, Isabel G. – Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Medicina Interna*. Vol. 15, nº 4 (2008), p. 277-282.

P 33

Abordagem da sexualidade em Cuidados Paliativos

Teresa Filipa Alves de Oliveira Rodrigues, Enfermeira, Unidade de Cuidados Paliativos – Hospital do Litoral Alentejano

Introdução: Os cuidados paliativos têm como objectivo promover o bem-estar, dignidade e a qualidade de vida do doente/família, implicando uma abordagem global e holística do seu sofrimento. Se os cuidados prestados neste âmbito são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, também eles incluem (ou deverão incluir) no cuidar a dimensão da sexualidade. Alguns estudos têm sido realizados com o intuito de revelar a importância do papel dos enfermeiros e suas dificuldades relativamente à inclusão da sexualidade nas suas práticas. A sexualidade é reconhecida internacionalmente como um aspecto importante da vida humana. A vivência da sexualidade não se reduz à prática do acto sexual. A sexualidade é reconhecida como um aspecto importante da saúde e, se for vivida de forma positiva, proporciona equilíbrio à pessoa, reflectindo-se na sua atitude em relação a si e aos outros.

Objectivos: Esta problemática exige e desafia os profissionais de saúde a reconhecerem, respeitarem e promoverem esta dimensão no seu cuidar.

Desenvolvimento/Método: Optaria por uma metodologia expositiva-reflexiva, decorrente de uma pesquisa bibliográfica, em que faria uma descrição sumária da problemática e apresentaria linhas orientadoras de boas práticas.

Conclusão: O objectivo de prestar “os cuidados certos, ao doente certo, no tempo certo e local certo” exige uma atitude reflexiva permanente, que deverá ter sempre subjacente múltiplas dimensões (técnicas, psicossociais, institucionais, ...). Os profissionais de saúde, no geral, e os enfermeiros, no particular, vão necessitar de reconsiderar a vivência da sexualidade em várias perspectivas, evitando uma abordagem etnocêntrica, e reflectir como irão ao encontro das necessidades de saúde sexual daquele doente no presente e futuro.

Bibliografia Consultada: Peate, I. (2004). Sexuality and Sexual Health Promotion for the Older Person. *British Journal of Nursing*, Vol.13, N.º 4, p.188-193. Magnan, M.; Reynolds, K.; Galvin E. (2005) Barriers to addressing patient sexuality in nursing practice. *Medsurg Nurs*, Outubro, Vol.14, N.º 5, p.282-290. Acedido a 23/04/2009 em: HYPERLINK “http://findarticles.com/p/articles/mi_m0FSS/is_5_14/ai_n17210932/”. Vaz, R; Nodin, N. (2005) A importância do exercício físico nos anos maduros da sexualidade. *Análise Psicológica*, Julho, Vol.3, N.º 3, p.329-339. Acedido a 15/04/2009 em: HYPERLINK “http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087082312005000300012&lng=pt&nrm=iso”http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087082312005000300012&lng=pt&nrm=iso

12 MARÇO 2010 | 6ª FEIRA

14.00-14.30h

P 34

Controlo sintomático. Utilização de infusões contínuas na unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz

Isabel Galriça Neto (1), Maria Aparício (2), Sandra Figueiredo (3)

1. Médica, Directora Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos, H.da Luz; 2. Enf. Responsável da Unidade de Cuidados Paliativos, H. da Luz; 3. Enf. Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos, H.da Luz;

Introdução: A via subcutânea tem uma aplicação bem documentada no âmbito dos cuidados paliativos, com vantagens claras sobre outras vias parentéricas. A administração de fármacos faz-se ou em bólus, ou através de infusão contínua (IC), e esta última permite, entre outras vantagens, a manutenção de níveis plasmáticos de fármacos de modo mais estável. Não representa uma opção terapêutica de primeira linha mas é uma alternativa para o caso de doentes com desconforto sintomático refractário à administrações de fármacos em bólus e/ou à indisponibilidade de via oral.

Objectivos: Pretendemos com este trabalho caracterizar o recurso às IC subcutâneas de fármacos no âmbito dos doentes a receber Cuidados Paliativos, relativamente às indicações que a motivam, ao tipo e nº de fármacos usados, à duração do tratamento, à tolerabilidade desta prática e possíveis complicações associadas, à qualidade do controlo sintomático obtido, à detecção de eventuais incorrecções no que toca à compatibilidade de fármacos utilizados. Pretendemos ainda fomentar as actividades de investigação no nosso Serviço e eventual cooperação com outros Serviços que queiram desenvolver esta actividade, e reforçar o trabalho de equipa e melhorar as nossas práticas assistenciais.

Metodologia: Cada enfermeiro responsável pelo início da perfusão abria uma folha individual de inquérito (folha de colheita de dados), revendo-se diariamente o preenchimento dos vários itens a observar com a médica responsável pela investigação e o enfermeiro responsável pelo doente em cada turno.

Resultados: Em aproximadamente 70 doentes internados no período de Maio-Julho de 2009, foram instituídas 16 IC, maioritariamente em doentes oncológicos. Destacamos aqui apenas alguns resultados: em 100% dos casos o motivo de início foi o desconforto de sintomas, com maior preponderância para o delírium e agitação psico-motora. Os fármacos mais utilizados foram os neurolépticos e sedativos, numa média de 4,3 dias de perfusão, sempre em IC de 24h. Não se registaram alterações no local de inserção e em todos os casos se registou algum benefício terapêutico para o doente. Em 9 das situações, esta foi suspensa por falecimento do doente.

Conclusão: A IC de fármacos é um recurso terapêutico alternativo importante que, pelas suas vantagens no tratamento de sintomas não controlados através de outras vias/modos de administração e pela sua boa tolerabilidade, sugerimos que deve fazer parte das intervenções praticadas nas unidades de internamento de cuidados paliativos.

Bibliografia: “Continuous subcutaneous infusion practices of United States Hospices”, Herndon CM, Fike DS, JPSM, 2001. “Continuous subcutaneous infusion of opiates at end-of-life”, Anderson SL, Shreve ST; Ann Pharmacotherapy, 2004. “The syringe driver – continuous subcutaneous infusions in palliative care” Dickman A et al, OUPress, 2005. “Drugs given by a syringe driver: a prospective multicentre survey of palliative care services in the UK”, Wilcock et al; Pall Medicine, 2006. “Palliative care Formulary – PCF3” Twycross R, Wilcock A, 2007

P 35

Cuidados Paliativos nas demências

Enf.ª Cristina Fernandes; Enf.ª Elsa Gonçalves; Enf.ª Lúcia Grácio; Enf.ª Marina Pereira

Centro de Saúde Dr. Amaldo Sampaio

Introdução: Actualmente verifica-se um aumento do envelhecimento da população facto que traz aos doentes, famílias e profissionais de saúde novos desafios. Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas sim pela situação e pelas necessidades do doente, tal como nas demências em que o objectivo prioritário não é o prolongamento da vida mas antes a promoção da qualidade de vida, da dignidade e do conforto dos doentes e famílias.

Objectivos: Caracterizar as necessidades em cuidados paliativos face à especificidade da doença; Identificar dificuldades na implementação de cuidados paliativos a doentes com demência.

Metodologia/resultados: Revisão da literatura científica publicada entre 2007 e 2009 nas bases de dados EBSCO, PubMed e ISI. Foi utilizado complementarmente o motor de pesquisa Google. A pesquisa foi efectuada em inglês porque quando efectuada em português não se obtivera resultados. Associaram-se as palavras-chave dementia, palliative care e geriatric, tendo-se estabelecido como critérios de inclusão: artigos científicos de natureza qualitativa/quantitativa, população alvo com mais de 65 anos com diagnóstico de demência e seus familiares.

Análise dos resultados: Obteve-se um total de 22 referências. Após eliminadas as referências duplicadas e aquelas que não correspondiam aos objectivos, restaram 3

revisões da literatura e 5 trabalhos de investigação sobre a necessidade e o impacto dos cuidados paliativos nestes doentes e famílias, descrição e controlo de sintomas e prognóstico de vida dos doentes. MITCHELL et al (2007) e CHATTERJEE (2008) referem que os doentes com demência apresentam necessidades diferentes comparativamente com os doentes oncológicos em fim de vida, nomeadamente na comunicação, na gestão e avaliação de sintomas. Verifica-se ainda que os doentes com demência são pouco referenciados para estes cuidados devido à impossibilidade de expressarem as suas preferências, pela dificuldade de se estabelecer um prognóstico, avaliação e controlo de sintomas e não se encontrar um instrumento de referência específico. São ainda reconhecidos grandes desafios aos profissionais: reconhecer a demência como doença terminal, compreender a evolução natural da doença, o processo de tomada de decisão na fase avançada, controlo de sintomas e o papel do cuidador (SHEGA et al, 2008), bem como a necessidade de formação específica (CHANG et al, 2009).

Conclusão: Os estudos evidenciam as necessidades dos doentes com demência face aos Cuidados Paliativos, no entanto assinalam dificuldades na prestação deste tipo de cuidados. Deste modo, apontam caminhos para novas investigações, nomeadamente na avaliação e no controlo de sintomas. Destaca-se ainda a ausência de estudos na população portuguesa e em língua portuguesa.

Referências bibliográficas: CHANG, E. et al – Challenges for professional care of advanced dementia. HYPERLINK "javascript:doLinkPostBack('','mdb%7E%7Emnh%7C%7Cjd%7E%7Emnh%7C%7C%7E%7EJN%20%22International%20Journal%20of%20nursing%20practice%20%5Bnt%20J%20Nurs%20Pract%5D%20NLMUID%3A%209613615%22%7C%7C%7E%7Ejh','');" "Search for International Journal Of Nursing Practice" International Journal Of Nursing Practice. Vol.15, N.º 1 (2009), p. 41-47; CHATTERJEE, J. – End-of-Life care for patient with dementia. Nursing Older People. Vol. 20, N.º 2 (2008), p. 29-34; MITCHELL, S. et al - Hospice Care for Patients with Dementia. Journal of Pain and Symptom Management. Vol.34, (2007), p. 7-16; SHEGA, J. et al - Patients dying with dementia: Experience at the End of Life and impact of Hospice Care. Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 35, (2008), p. 499-507.

P 36

Doente dependente – Que contenção?

Cecília Seoane Viano, Filipa Sousa Fernandes.

Internas do 3.º ano do internato complementar de MGF.

Centro de Saúde de Santa Cruz, Madeira.

Introdução: A utilização de contenções em Portugal é prática comum em muitos centros de assistência a idosos e/ou doentes dependentes. Os "mitos" em relação à sua utilização levam-nos a pensar que as contenções são muitas vezes necessárias e inevitáveis; e que a única forma de evitá-las passa por aumentar substancialmente os recursos humanos. Quando falamos em contenção física, referimo-nos a qualquer método aplicado a um indivíduo que limite a sua liberdade de movimentos, actividade física ou acesso a qualquer parte do seu corpo.

Por contenção química entendemos a utilização de fármacos psicotrópicos sedantes e/ou tranquilizantes, para controlo de condutas de risco.

Objectivo: Análise das contenções e dos seus efeitos conhecidos sobre o doente, com uma reflexão em relação à sua utilização racional.

Metodologia: Pesquisa bibliográfica em livros de texto de referência, revisão de protocolos de actuação e normas orientadoras das principais sociedades científicas, sites de organizações médicas e bases de dados da Medline/Pubmed e UptoDate.

Resultados/Conclusão: A forma prioritária de contenção deve passar por uma abordagem verbal. Quando inevitáveis, as contenções físicas ou químicas devem ser efectuadas de forma adequada e protocolada, com uma intervenção multidisciplinar por parte de uma equipa de saúde organizada.

Bibliografia: 1- Burguen Torrijano, A.A. Guía para personas mayores y familiares. Programa desat al anciano y al enfermo de Alzheimer. Confederación Española de Organizaciones de Mayores. España: Fundación Iberdrola. 2- Circular Normativa nº14/DGCG de 13/07/2004. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direcção-Geral da Saúde. 3- Circular Normativa nº8/DSPSPM/DSPSC de 25/05/2007. Medidas preventivas de comportamentos agressivos/violentos de doentes – contenção física. Direcção-Geral da Saúde.

P 37

O Papel da Fisioterapia em Cuidados Paliativos, na Casa de Saúde da Idanha

Catarina Agapito, Fisioterapeuta na Casa de Saúde da Idanha; Helena Varela, Fisioterapeuta na Casa de Saúde da Idanha

Introdução: O tema abordado consiste em explicar qual o Papel da Fisioterapia em Cuidados Paliativos, nomeadamente na Unidade de Cuidados Paliativos da Casa de Saúde da Idanha.

Objectivos: Determinar o que é a Fisioterapia Paliativa, especificando os seguintes aspectos: constituição da equipa interdisciplinar, objectivos de intervenção e abordagens de intervenção da Fisioterapia.

Desenvolvimento: Dado que a maior parte do trabalho poderá trazer apenas pequenos ganhos, é exigido ao Fisioterapeuta que adopte uma atitude peculiar, pois cada dia sem dor ou qualquer outro sintoma, tem um valor incalculável para os utentes, podendo estes desfrutar da companhia dos entes queridos. Assim, torna-se essencial definir prioridades, como, o controlo da dor e dos sintomas; a manutenção da força e da mobilidade e

manutenção da independência das actividades básicas da vida diária.

Conclusões: Em Cuidados Paliativos não há um formulário de programas de reabilitação uma vez que cada pessoa é diferente e cada um tem o seu próprio conceito de qualidade de vida. Os fisioterapeutas a trabalhar em Cuidados Paliativos necessitam de rever e alterar regularmente o seu plano de intervenção, de forma a acompanhar com o tratamento adequado, as várias alterações da condição física e emocional do utente. Trabalhar e planejar em Cuidados Paliativos envolve sempre uma discussão e planeamento diários com o utente e/ou com a família.

Bibliografia: Portugal, Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, Decreto-Lei nº.261/93. DR SÉRIE I-A de 1993-07-24. [on line]. Disponível: http://www.apor.com.pt/areapublica/DL_261_93.pdf. Consulta em: 10/09/2008. World Health Organization (2008). Palliative Care. [on line]. Disponível: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>. Consulta em: 12-08-2008. Marcucci, F. C. (2008). O papel da Fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. Revista Brasileira de Cancerologia, 51 (1), 67-77. Doyle, D. Hanks, G. Cherney, N. Calman, K. eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. London: Oxford University Press; 2004.

P 38

A Demência em fase avançada: Que níveis de intervenção?

Élia Maria Afonso Antunes

Enfermeira no Hospital Amato Lusitano em Castelo Branco; Pós-Graduada em Cuidados Paliativos pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Castelo Branco; Aluna do 1.º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa

A demência pode definir-se como uma alteração global e persistente do funcionamento cognitivo, criando limitações, em trajetória progressiva. A Doença de Alzheimer é responsável por 60 a 70% dos casos de demência, apresenta-se de forma progressiva e insidiosa, manifestando-se por danos cognitivos, comportamentais e emocionais capazes de interferir na qualidade de vida, causando grande impacto e sofrimento não só ao doente como também à família.

Tratando-se de uma situação de doença crónica justifica-se a sua integração num quadro assistencial que identifique e responda às necessidades do doente e família, sendo que a sua trajetória carece precocemente de acções paliativas.

Objectiva-se com este trabalho, expor níveis de intervenção (acções paliativas) susceptíveis de se aplicar em contexto hospitalar, uma vez que actualmente não existem ainda unidades de saúde suficientes para acolher esta tipologia de doentes, considerando-se em paralelo a escassa formação dos profissionais de saúde na prestação de cuidados adequados na fase avançada da demência. Sendo com frequência, confrontados com situações problemáticas e questões éticas decorrentes do não reconhecimento do doente, como um indivíduo que necessita de uma intervenção global, centrando os cuidados de saúde na manutenção da qualidade de vida e na preservação da dignidade.

Na elaboração deste trabalho, opta-se pela revisão da literatura que melhor sustenta os níveis de evidência inerentes ao tema em análise, recorrendo-se também a várias bases de dados, entre as quais: Sagepub, Pubmed, Scielo e Psycinfo. Usando na busca descritores como: Dementia, Alzheimer Disease, Agitation, Demented Patient e Acute Care Hospital.

P 39

Doutor, vou morrer? – Comunicação do diagnóstico de cancro nos Cuidados de Saúde Primários

Susete Freitas- Interna do 3º ano de Medicina Geral e Familiar no Centro de Saúde da Santa Isabel (Região Autónoma da Madeira).

Introdução: Em Portugal, segundo o último censo, morreram 21 908 pessoas por tumores malignos, constituindo a 2ª causa de morte por doença, sendo que a maioria destes tumores são diagnosticados nos Cuidados de Saúde Primários. Apesar dos médicos de família desenvolverem uma relação holística com o seu utente, grande parte não tem a formação nem a perícia para a transmissão de más notícias quando se trata de um diagnóstico de cancro que envolve risco de morte, incapacidade e outras perdas. Surgindo necessidade da aplicação de um protocolo como guideline na transmissão de más notícias.

Objectivo: Dar a conhecer ao médico de família um guia metodológico para a transmissão da notícia a um doente com cancro.

Método: Após consentimento informado, foi aplicado a 100 médicos de família da Região Autónoma da Madeira um questionário sobre transmissão de más notícias: prevalência, dificuldades, conhecimento do protocolo SPIKES.

Foi também efectuada uma pesquisa bibliográfica na base de dados da Medline via PubMed, nos últimos 10 anos, em língua portuguesa, inglesa, espanhola e free full text, com as palavras-chave "breaking bad news" e "cancer". A busca resultou em 10 artigos originais e de revisão.

Resultados: Aproximadamente 62% dos médicos de família questionados, responderam que comunicam uma má notícia aos seus pacientes entre 2 a 5 vezes por mês e consideravam importante ter formação e/ou treino no desenvolvimento dessa tarefa. Da pesquisa bibliográfica resultaram 10 artigos onde grande parte dos autores refere ser necessário ao profissional de saúde possuir técnicas de comunicação de modo a facilitar a informação. Concordam, no entanto, que mesmo não possuindo essas técnicas,

se os profissionais de saúde adoptarem um protocolo de seis etapas denominado SPIKES, terão mais facilidade na transmissão de más notícias, no envolvimento do paciente na tomada de decisão, expectativas e no dilema de como dar esperança.

Conclusão: Apesar da dificuldade dos médicos de família na transmissão de más notícias, encontram-se numa relação privilegiada de médico-paciente para a abordagem de diagnósticos difíceis como o cancro. A adopção do protocolo SPIKES pode ser introduzido na consulta e ser abordada cada etapa conforme as necessidades de conhecimento e respeitando o ritmo de cada doente.

Bibliografia: Whitney SN, McCullough LB, et al. Beyond breaking bad news: the roles of hope and hopefulness. *Cancer*. 2008 Jul 15;113(2):442-5; Aitini E, Aleotti P. Breaking bad news in oncology: like a wall in the twilight? *Ann Oncol*. 2006 Mar;17(3):359-60; Baile WF, Buckman R, et al. SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.

P 40

Impacto da via subcutânea no conforto do doente e família em Cuidados Paliativos

Elsa Rodrigues¹; Andreia Cerejo²; Andreia Viana³; Bruno Fonseca⁴; Céu Rocha⁵; Eliana Frias⁶; Ilda Gonçalves⁷; Miguel Pereira⁸
1,4,6,8 Enfermeiro(a) da Equipa Intrahospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) da ULS de Matosinhos

2,5,7 Médica da EIHSCP da ULS de Matosinhos

3 Enfermeira da Unidade de Cuidados Personalizados (UCP) São Mamede de Infesta – U.L.S. Matosinhos

Palavras-Chave: Via subcutânea; Conforto; Cuidados Paliativos; Família; Domicílio.

Introdução: A experiência de uma doença incurável e progressiva tem normalmente associados um conjunto de problemas físicos, psicológicos, relacionais e espirituais que determinam sofrimento e necessidade de reorganização pessoal e familiar. A resposta a estes problemas, o alívio deste sofrimento, nas suas diferentes dimensões, passa por uma intervenção técnica rigorosa e activa que existe num contexto de humanização de cuidados (Barbosa & Neto, 2006).

Face à indisponibilidade de outras vias menos invasivas (oral, rectal), a via subcutânea revela-se como uma alternativa eficaz, segura e vantajosa no controlo de sintomas no domicílio e com benefícios na globalidade da dinâmica familiar (Anderson & Krallik, 2008).

Objectivos: Objectivo Geral: Reflectir sobre o impacto da via subcutânea no conforto do doente e família em Cuidados Paliativos Domiciliários.

Objectivos Específicos: - Descrever um caso prático;

- Avaliar os resultados da intervenção da Equipa Multidisciplinar;

- Evidenciar as vantagens da utilização da via subcutânea.

Metodologia: Estudo de caso: descrição de uma situação específica e intervenção da Equipa Multidisciplinar com a avaliação dos resultados através da aplicação de escalas de conforto do doente e da família (em processo de validação no âmbito dos Cuidados Paliativos).

Conclusão: A via de eleição de administração de fármacos em Cuidados Paliativos, na ausência de disponibilidade da via oral, é a subcutânea. A análise e reflexão do impacto desta via no conforto do doente e da família assumem significativa relevância no contexto da crescente consciência da necessidade da Humanização dos cuidados.

Bibliografia: ANDERSON, B.A.; KRALLIK, D. – Palliative care at home: carers and medication management. *Palliative & Supportive Care*. Vol. 6, nº 4 (2008), p. 349-356. BARBOSA, António; NETO, Isabel G. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN: 978-972-9349-21-8.

P 41

Paliação da dor na disfunção da Articulação Tempero-Mandibular

Susete Freitas- Interna do 3º ano de Medicina Geral e Familiar no Centro de Saúde da Santa Isabel (Região Autónoma da Madeira).

Introdução: A disfunção da Articulação Tempero-Mandibular (ATM) é um síndrome tipicamente apresentado por dor, crepitações e limitação do movimento ao nível da ATM, podendo cursar com cefaleias e perturbação do sono. Apesar de não haver dados da sua incidência em Portugal, estima-se que no mundo ocidental 3,2% a 10% dos homens e 9% a 15% das mulheres sofrem desta patologia. Os anti-inflamatórios não esteroides, os corticóides, relaxantes musculares, os opióides, a capsicina tópica e as injeções intra-articulares de ácido hialurónico são os tratamentos habitualmente prescritos para estes casos mas não possuem evidência científica suficiente para corroborar a eficácia no tratamento da disfunção da ATM.

Metodologia: Pesquisou-se na Medline via Pubmed os termos MeSH "Temperomandibular Joint disorders", "pain treatment", "Tricyclic Antidepressants" e "orofacial pain". Com os limites em artigos de revisão, meta-análises, humanos, língua portuguesa, inglesa, castelhana e "free full text".

Resultados: Obteve-se 41 artigos destes 4 eram "full free text", 3 de revisão e 1 meta-análise. De acordo com os artigos recomenda-se com nível de evidência B o tratamento da dor na disfunção da ATM com Antidepressivos Tricíclicos.

Discussão: Apesar dos resultados a investigação nesta área é ainda muito escassa e grande parte da literatura encontrada são estudos de revisão que extrapolam os resultados obtidos com Antidepressivos Tricíclicos no tratamento de patologias com dor crónica que não a área orofacial. Sabe-se também, que a maioria dos pacientes que sofrem

de dor crónica têm associado estados depressivos, contudo as doses de Antidepressivo Tricíclico recomendada é mais baixa do que a usada para controlo dos síndromes depressivos. Os autores concluem que a dose de 25mg/dia de amitriptilina é suficiente para a redução da dor e do desconforto da disfunção da ATM (nível de evidência B), não havendo melhoria do efeito analgésico em concentrações superiores de amitriptilina (50-75mg/dia).

Bibliografia: Romero JC, et al. The use of tricyclic antidepressants in the treatment of temporomandibular joint disorders: systematic review of the literature of the last 20 years. *Med Oral Cir Bucal*. 2009 Jan 1;14(1):E3-7

P 42

Estudo de adaptação da escala funcional assessment of cancer therapy general (FACT-G) à cultura portuguesa e a doentes em fase final de vida acompanhados em cuidados paliativos

Pinto, Filomena *; Santos, Célia *

*Professores Coordenadores da Escola Superior de Enfermagem do Porto

O presente estudo teve como objectivo proceder à validação da escala Funcional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G) versão 4 de Cella e colaboradores (1993) à cultura portuguesa e em doentes em fase final de vida acompanhados em Cuidados Paliativos. Esta escala foi desenvolvida com o objectivo de avaliar a qualidade de vida geral do doente oncológico em quatro domínios: Bem-estar Físico (PWB/BEF); Bem-estar Funcional (FWB/BEF); Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) e Bem-estar Emocional (EWB/BEE). O questionário já traduzido para o idioma português pela organização Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT), tendo sido aplicado a uma amostra de 346 doentes, demonstrando validade de construto e boa consistência interna global, com alphas Cronbach 0,91, assim como fidelidade teste-reteste com alphas Cronbach 0,99. Conclui-se que este instrumento é fiável, válido para o estudo da qualidade de vida de doentes com doença oncológica, em fase final de vida, acompanhados em Cuidados Paliativos.

Bibliografia: Aaronson, N.K., Beckmann, J., Bornheim, J.L., Zittoun, R. (1987). The quality of life cancer patients, New York: Raven Press. Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and Validation of general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570-579. Cella, D. F., Tulsky, D. S. (1993). Quality of life in cancer, definition, purpose and method of measurement. *Cancer Investigation*, 11 (3), 327-336. Cella, D.F. (1997). Manual of them Functional Assessment Of Chronic illness therapy (facit scales) versão 4. Center on Outcomes, Research & Education. Northwestern Healthcare and Northwestern University.

P 43

Estudo de adaptação da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-MAC) de Watson e colaboradores (1994) a doentes em fase final de vida acompanhados em cuidados paliativos

Pinto, Filomena *; Santos, Célia *

*Professores Coordenadores da Escola Superior de Enfermagem do Porto

O presente estudo teve como objectivo proceder à validação da escala Escala Reduzida de Ajustamento Mental traduzida e adaptada por Ribeiro e colaboradores (2003) com a estrutura original da Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC) de Watson e colaboradores (1994), em doentes com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em Cuidados Paliativos. Esta escala foi construída com o objectivo de avaliar o ajustamento mental dos doentes com cancro, sendo que o ajustamento mental a esta doença é neste contexto entendido como respostas e comportamentos desenvolvidos por uma pessoa face ao diagnóstico de cancro" (Ribeiro, 2007).

O instrumento foi aplicado a uma amostra de 346 doentes, demonstrando validade construto e boa consistência interna das suas subescalas e da escala global, assim como uma boa fidelidade teste-reteste. Conclui-se que este instrumento é fiável, válido para o estudo do ajustamento mental em doentes com doença oncológica, em fase final de vida, acompanhados em Cuidados Paliativos.

Bibliografia: Anagnostopoulou, F., Kolokotroni, P., Spanea, E., Chrysoschoou, M. (2006). The Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: construct validation with a Greek sample of breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15 (1) 79-8. Greer, S., Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival*, 6 (3), 439-453. Greer, S., Watson M. (1998). Personality and coping: in J Holland (ED) *Psycho-oncology*, New York: Oxford University Press. Burgess, C., Morris, T., Pettingale, K.W. (1988). Psychological response to cancer diagnosis: Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis). *Journal of Psychosomatic research*, 32 (3), 263-72. Carver, C.S., Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66 (1), 184-195. Watson, M., Law, M., Santos, M., Greer, S., Baruch, J., Bliss, J. (1994). The mini-MAC: further development of mental adjustment to cancer scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (3), 33.-47

P 44

Cuidar em fim de vida: o desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro

Paula Sapeta, Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco; Colaboradora no CIC&TS; Manuel Lopes, Professor Coordenador da Universidade de Évora, Doutor em Ciências da Enfermagem; Director Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus; Director do CIC&TS. HYPERLINK "mailto:mjl@uevora.pt" mjl@uevora.pt

Introdução: O poster apresenta dados parciais de uma investigação mais vasta. O seu objectivo principal é descrever o processo de desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro, como o conceito que emergiu como um dos mais estruturantes na teoria de médio alcance construída a partir da globalidade dos dados sobre o processo de cuidar em fim de vida, num hospital de agudos.

Metodologia: A metodologia adoptada foi a Grounded Theory. A recolha de dados foi feita em dois serviços de medicina interna de um hospital de agudos; os sujeitos em análise são os enfermeiros e os doentes em fim de vida; com recurso a multitécnicas (observação participante e entrevistas), o investigador esteve presente em 42 turnos, num total de 175h de observação e realizou 9 entrevistas narrativas; a análise comparativa constante dos dados ocorreu em simultâneo com a recolha. Para a codificação aberta e axial usou a ferramenta informática NVivo 8®.

Resultados: O conceito de desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro surgiu a partir da espiral de comparações constantes e na sequência da codificação aberta e axial dos dados (sobretudo a partir das entrevistas), é um dos alicerces na eficácia do processo de cuidados e de interacção com o doente em fim de vida, dada a sua importância tomou o valor de categoria central. Nele evidenciam-se dois eixos estruturantes, um com um sentido 'negativo', vivência paradigmática e marcante e de sofrimento pessoal e o outro 'positivo' com a adopção de estratégias de auto-ajuda e de crescimento pessoal e profissional.

A vivência é sempre paradigmática e marcante, por características do doente, da família, do processo ou da própria enfermeira; provoca frequentemente uma situação de sofrimento pessoal, seja por projecção pessoal, pelo desajuste das medidas terapêuticas, pelo sofrimento que observa, pelas dificuldades que o contexto lhe traz, por sobrecarga de trabalho, falta de condições materiais e outras. Mas, ao reflectir sobre o processo, individualmente ou em equipa, aproveita para recuperar os aspectos positivos, transformando-os numa oportunidade de crescimento individual.

Neste processo, desenvolve estratégias de auto-ajuda, enfrenta as dificuldades, ou conscientemente afasta-se e evita o confronto com o doente sempre que pode, para se proteger das dificuldades e do sofrimento; outros socorrem-se dos colegas ou procuram maior formação para adquirir competências nesta área do cuidar. A partir do confronto constante com o sofrimento, a doença grave, a proximidade da morte, muitos reconheceram sentir transformações sucessivas na sua forma de pensar e de entender a própria vida; sentem-se muito gratificados e úteis ao poderem cuidar das pessoas em fim de vida, como uma fonte inesgotável de aprendizagem, desenvolvem novas perícias, sentem-se mais maduros, pessoal e profissionalmente, e curiosamente, são estes que manifestam menos dificuldades na interacção e no cuidado ao doente em fim de vida.

Conclusões: A trajectória de consolidação da relação de confiança com o doente em fim de vida depende do desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro, da sua maturidade e interioridade, do modo como lida com a morte e como gere as dificuldades pessoais, não está necessariamente ligado à sua idade, mas antes às suas vivências pessoais, à sua capacidade reflexiva e também à maior formação nesta área. É um processo que se retroalimenta e é um trabalho a longo prazo (Mayeroff, 1990).

Esta linha de desenvolvimento e de crescimento interior encontra explicação nas diferentes teorias com enfoque no desenvolvimento sócio-moral de Kohlberg e de muitos estudos realizados neste âmbito (Condon, 1986; Lopes & Lourenço, 1998; Lopes 1999; Benner, 2001; Rispail, 2003; Watson, 2002; Le Boterf, 2005; Phaneuf, 2005; Chalifour, 2008), que estabelecem um paralelismo entre o desenvolvimento do Cuidar e a perspectiva do desenvolvimento profissional do enfermeiro (Condon, 1986). No confronto com o modelo existencial-humanista e desenvolvimentista de Chalifour permite constatar que as intervenções são directamente influenciadas pela personalidade, conhecimentos e habilidades profissionais, pela concepção de pessoa e saúde, pela compreensão das razões e princípios que estão na origem da necessidade de ajuda psicológica, pela apresentação do papel daquele que ajuda e do ajudado, que elas variam segundo o contexto, progridem no sentido do crescimento e desenvolvimento de quem ajuda e de quem é ajudado (Chalifour, 2008).

Palavras-chave: Cuidar em fim de vida; Cuidados Paliativos; Desenvolvimento Pessoal e Profissional; Interação Enfermeiro-Doente; Hospital de Agudos.

Bibliografia: Benner, P. (2001). De Iniciado a Perito. Coimbra: Quarteto. ISBN: 972-8535-97-X. Chalifour, J. (2008). A Intervenção Terapêutica — os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda. Vol. 1. Loures: Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-05-5. Condon, E.H. (1986). Theory Derivation: Application to Nursing. Journal of Nursing Education Vol. 25(4), pp.156-159. Le Boterf, G. (2005). Construir as competências individuais e colectivas. Lisboa: Edições ASA. ISBN: 972-41-4243-4. Lopes, M.J. & Lourenço, O. (1998). Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio-moral: Alguns dados e implicações. Análise Psicológica, 4(XVI), pp. 655-665. Lopes, M.J. (1999). Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-moral, alguns dados e implicações. Ed. APE Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Ed. Lusociência. Rispail, D. (2003). Conhecer-se melhor para melhor cuidar - uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem. Loures: Lusociência. ISBN:972-8383-42-8. Watson, J. (2002a). Enfermagem Pós-moderna e Futura — um novo paradigma da enfermagem. Loures: Lusociência.

P 45

O tempo da diferença

Ana Lúcia da Silva João (1); Carla Maria Rodrigues Caramujo Nunes Domingos (2); Maria de Fátima Lopes da Silva Henriques (3); Sílvia Amado Venda (4).

(1) Enfermeira no Serviço de Cirurgia Geral do Hospital Distrital de Santarém; (2) Enfermeira Graduada no serviço de Cirurgia Geral do Hospital Distrital de Santarém; (3) Enfermeira Graduada no serviço de Cirurgia Geral do Hospital Distrital de Santarém; (4) Enfermeira Graduada no serviço de Cirurgia Geral do Hospital Distrital de Santarém.

Pensamento:

Porque não perguntas ao tempo quanto tempo ainda tens.

E o tempo pergunta: - O que queres fazer comigo?

Diz-me o que queres fazer e eu dou-te o tempo que entender.

Já sei que vais dizer, não tenho tempo.

Mas, deite tempo para viver, amar, cuidar, abraçar, sorrir, brincar, acolher, plantar.

Porque escolheste fazer algo diferente?

Ainda não percebeste que podes sorrir quando ajudas?

Amar enquanto vives? Acolher enquanto falas? E ajudar enquanto cuidas?

Quem disse que tinhas um tempo para cada coisa a fazer?

Não procures mais tempo, diz-lhe o que queres fazer e ele dar-te-á o tempo que entender.

Sílvia Venda (2010)

Resumo: Os cuidados paliativos não podem existir sem dedicação de tempo. Pois, só através do tempo dedicado, o profissional de saúde pode conhecer o doente. Este processo poderá ser conseguido através do revelar de situações pendentes, assuntos inconclusivos, necessidades não satisfeitas, pensamentos não expressados, sentimentos não demonstrados. Isso, permitirá um melhor conhecimento do outro, bem como levará à prática de cuidados mais humanizados.

Palavras-chave: Cuidar, Paliativos, Tempo

Introdução: Os cuidados paliativos tem como objectivo, melhorar a qualidade de vida da pessoa que se encontra em fase terminal. Deste modo, Pacheco (2002) salienta que é necessário tranquilizar sempre e nunca retirar a esperança, transmitindo quer por palavras, quer por atitudes, que o tempo que resta é tempo de vida e não necessariamente de uma espera angustiante da morte; que será sempre acompanhado por profissionais competentes empenhados em atender às suas necessidades; que será feito, dentro do possível, tudo o que for humanamente importante para ele; e que todas as decisões serão tomadas no respeito pela sua vontade.

Dentro da temática de cuidados paliativos optamos, assim, por efectuar uma revisão bibliográfica sobre o tempo e a sua importância na prestação de cuidados. Na mesma linha de pensamento, considera-se que este aspecto assume um papel fundamental, pois permite-nos alertar os profissionais de saúde para o interesse de dispor um pouco de tempo a ouvir e sobretudo a escutar o outro para melhor poder ajudá-lo.

Objectivos: Alertar os profissionais de saúde para a importância do tempo nos cuidados paliativos de qualidade.

Divulgar informação com vista a promover uma mudança de pensamento e subseqüentemente de atitudes de modo a que os cuidados prestados se elevem o nível de humanização.

Enquadramento teórico: O tempo assume uma importância fundamental em cuidados paliativos. Na medida em que o estabelecimento da relação de ajuda, implica uma transacção intersubjectiva que envolve tempo da parte do profissional de saúde e disponibilidade para ouvir e estar com o doente.

Actualmente, muitos são os profissionais de saúde que se deparam com um número excessivo de tarefas e de doentes que precisam de diversos níveis de apoio. Inclusivamente, muitos chegam a referir que "não tenho tempo para dar apoio a estes doentes, quando o serviço está muito cheio". No entanto, a falta de tempo serve também de pretexto para disfarçar o medo alguns têm de se envolver com o doente. Na perspectiva de Santos et al. (2007) o cuidado humanizado envolve a presença verdadeira e legítima, o diálogo vivo e autêntico entre as pessoas, o estar-com ou estar-ali, na realidade é um tipo de relacionamento que implica a presença activa de um enfermeiro. Na mesma linha de pensamento, o estar-com está directamente relacionado com a atenção ao doente demonstrando disponibilidade, bem como comunicando com o mesmo.

Bibliografia: Associação Nacional de cuidados paliativos (2006). Formação de enfermeiros em cuidados paliativos. P. Susana (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética. Loures: Lusociência. Santos, M. e tal. (Março-Abril, 2007). Cuidados Paliativos ao Portador de Câncer: Reflexões sob o Olhar de Paterson e Zderad. Revista Latino Americana de Enfermagem.

P 46

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Estremoz

Sílvia Cristina Carlos Martins Noruegas, Enfermeira especialista; Carla Maria Remédios Calça Leão, Enfermeira especialista; Ana Cristina Fryxell; Médica ACES Alentejo Central 1 – Centro de Saúde de Estremoz -Unidade de Cuidados na Comunidade de Estremoz.

Introdução: Os cuidados Paliativos são cuidados prestados a doentes em estado de sofrimento intenso resultante de uma doença incurável em estado avançado e rapidamente progressiva. Os objectivos destes cuidados visam promover, na medida do possível e até ao fim, o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes, através do alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente, o apoio à família e o apoio durante o luto, implicando a intervenção de uma equipa interdisciplinar.

A Equipa Comunitária de Suporte em cuidados Paliativos de Estremoz, procura prestar cuidados activos, organizados e integrais, que englobam o apoio à família no domicílio de forma a aumentar a qualidade de vida do doente e família.

Objectivos: Divulgar o trabalho realizado pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Estremoz.

Desenvolvimento / Método: A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Estremoz é composta por 2 médicas, 2 enfermeiras, e 1 Psicóloga.

Tem como principais objectivos:

Melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado ou doença grave e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento;

Garantir apoio e suporte a pessoas com doenças graves, avançadas e incuráveis que nos sejam referenciados, bem como os seus familiares;

Prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos médicos de família, às equipas que prestam cuidados domiciliários a familiares e /ou cuidadores; Os doentes são referenciados pelo Médico de Família, Equipa Intra Hospitalar em Cuidados Paliativos, Equipa de Gestão de Altas; Equipa Coordenadora Local, Familiares e cuidadores.

A área de abrangência é Estremoz, Borba e Vila Viçosa.

Prestamos cuidados diferenciados em Cuidados Paliativos, prestando por vezes cuidados directos; Acompanhamos diariamente, se necessário os utentes e família, incluindo a realização de conferências familiares e sempre que necessário procedemos ao controlo sintomático dos utentes no domicílio.

Conclusão: Desde Outubro de 2008 e até Dezembro de 2009, esta equipa acompanhou cerca de 48 utentes, dos quais 42% são do género Masculino e 58% do género Feminino, sendo a média de idades de 72 anos.

Cerca de 75% das avaliações foram para controlo sintomático da dor; 14% por outros motivos, 4% para controlo sintomático dos vómitos e 2% para controlo sintomático da anorexia.

Nesta data (Dezembro de 2009) encontravam-se activos cerca de 25% dos doentes, tendo já falecido cerca de 75%. Relativamente ao local onde ocorreu o óbito, 47% dos doentes faleceram no domicílio, 42% em instituição Hospitalar, 8% faleceram institucionalizados em Lar e 3% em Unidade de Cuidados Paliativos.

Bibliografia Consultada: BARBOSA, A.; NETO, I.(2006). Manual de cuidados paliativos. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

P 47

Cuidados Intensivos e Cuidados Paliativos: opostos ou complementares?

Pissarro C1, Santos C2, Martins I3.

1 Médica, Serviço de Oncologia Médica, Instituto Português de Oncologia de Coimbra FG, EPE.

2 Enfermeira, Serviço de Medicina Interna, Hospital de S. Teotónio, Viseu.

3 Médica, Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente, Hospital de S. Teotónio, Viseu.

A Medicina Intensiva consiste numa área multidisciplinar específica que intervém em situações de doença aguda potencialmente reversíveis, no contexto de falência de uma ou mais funções vitais. Se, por um lado, a evolução exponencial de conhecimentos científicos e tecnológicos tem permitido aumentar o potencial de tratamento e cura de doenças antes inevitavelmente fatais, por outro, tem suscitado algumas dúvidas no que respeita aos cuidados em fim de vida. Neste contexto, a melhoria da qualidade de vida com a integração das vertentes física, psicológica, social e espiritual, princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos, fazem cada vez mais sentido numa Unidade de Cuidados Intensivos. O presente trabalho expõe um caso clínico referente a um doente do sexo masculino, de 47 anos, com antecedentes de colite ulcerosa, cirrose hepática etanólica, hepatite C e com disfunção familiar, submetido a internamentos sucessivos na Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente por complicações pós-operatórias no contexto de colite ulcerosa agudizada. Pretende-se, através deste caso clínico paradigmático, demonstrar a necessidade premente de integração de uma abordagem de Cuidados Paliativos no contexto de um Serviço de Cuidados Intensivos.

Referências Bibliográficas: 1. Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos [Online]. 2003 Fev 18 [citado 2009 Jun 26]; Disponível em: URL: HYPERLINK "http://www.spici.org/documentos/?imr=11&imc=11n" http://www.spici.org/documentos/?imr=11&imc=11n 2. Billings JA, Keeley A, Bauman J, Cist A, Coakley E, Dahlin C, et al. Merging cultures: palliative care specialists in the medical intensive care unit. Crit Care Med. 2006 Nov;34(11Suppl):S388-93. 3. Bradley CT, Brasel KJ. Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit. Crit Care Med. 2009 Mar;37(3):946-50. 4. Gavrin JR. Ethical considerations at the end of life in the intensive care unit. Crit Care Med. 2007 Feb;35(2 Suppl):S85-94. 5. Meyer DE, Beresford L. Palliative Care / Intensive Care Unit Interface: Opportunities for Mutual Education. J Palliat Med. 2006;9(1):17-20.

P 48

O tempo que o tempo tem

Maria Graça Santos, Enfermeira graduada, Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários do Algarve; Cláudia Maia e Moura, Fisioterapeuta, Centro de Saúde de Benfica; Lúcia Lara Araújo, Médica Assistente de Medicina Geral e Familiar, Centro de Saúde do Estreito de Câmara de Lobos; Maria da Luz Rodrigues, Enfermeira especialista; Sofia Oliveira, Enfermeira. Hospital Pulido Valente

Introdução: A procura crescente de cuidados paliativos domiciliários, a complexidade dos mesmos, o pouco acesso a equipas multidisciplinares e a estrutura fragmentada dos cuidados de saúde tornam o cuidar da pessoa/família em sua casa um desafio. Do mesmo modo, a transformação do tipo de família, os impasses e barreiras sócio-políticas, o crescente número de idosos isolados são premissas que, equacionadas em conjunto com as características destes cuidados, limitam a intervenção holística que é a base do paradigma paliativo. O caso exposto reflecte a inexistência de comunicação interinstitucional, com repercussões na intervenção atempada de uma equipa domiciliária de cuidados paliativos.

Objectivos: Conhecer e reflectir na actuação de uma equipa domiciliária de cuidados paliativos num doente/família nas suas dimensões física, psíquica, funcional, social, espiritual e na gestão de fim de vida.

Método: Procedeu-se à consulta do processo clínico de modo a atingir os objectivos propostos, sendo o caso exposto de acordo com o Modelo Orientador em Cuidados Paliativos da Canadian Hospice Palliative Care Association.

Conclusão: Pela reflexão deste caso conclui-se que existe a necessidade de alargamento da equipa multidisciplinar com formação, de forma a promover o trabalho de equipa interdisciplinar. O cuidado no domicílio implica conhecimentos científicos e competências relacionais. A falta de recursos humanos e físicos compromete a equidade de acesso destes doentes num momento mais precoce da sua doença e de acordo com as suas necessidades. De igual modo, a restrição de horários compromete a continuidade destes cuidados. O cuidado no domicílio traz uma importância acrescida à necessidade de apoio à figura do cuidador informal, das famílias e das redes de suporte social.

Bibliografia consultada: Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Oxford handbook of palliative care. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2009.- Canadian Hospice Palliative Care Association. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa,CHPCA, 2002. Pace A, DiLorenzo C, Guariglia L, Jandolo B, Carapella CM, Pampili A. End of Life Issues In Brain Tumour Patients. J Neurooncol. 2009;91:39-43. Chanda SR, Movva S, Arosa M, Singh T. Primary Brain Tumour in Adults. Am Fam Phys. 2008; 15: 1423-1430. Faithfull S, Cook K, Lucas C. Palliative Care of Patients With a Primary Malignant Brain Tumour: Care review of service use and support provided. Palliat Med. 2005; 19:545-550.

P 49

Estudo retrospectivo da actividade da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do IPOLFG, E.P.E.

Madalena Feio*, Paulo Reis Pina*, Sandra Neves**, Sofia Lupi**, Francisca Coimbra**, Márcia Lopes Fernandes***, Maria Rosário Bacalhau***

* médico; ** enfermeiro; *** assistente social; ****psicóloga clínica

Instituição: IPOLFG, EPE

Introdução: A EIHSCP iniciou funções em Janeiro de 2009. É constituída por médicos, enfermeiros, assistente social e psicóloga.

Objectivos: Avaliar o trabalho desenvolvido através da caracterização da actividade exercida no primeiro ano

Método: Estudo retrospectivo: avaliados doentes seguidos entre 5/1/2009 e 31/12/2009. Colhidos dados sobre: identificação, patologia, Serviço que referenciou, sintomas, resultado final, intervalos de tempo entre internamento, referenciação, observação e dias de seguimento pela EIHSCP. Resultados - Seguidos 64 doentes, 35 (55%) do sexo masculino e 70 episódios de internamento. A idade média foi 65+13 anos. As patologias mais frequentes foram as neoplasias ORL/Cabeça e pescoço 28 (44%), ginecológicas 14 (22%) e do tubo digestivo 10 (16%). Os doentes foram referenciados: 16 (23%) por ORL, 13 (19%) por Cirurgia de Cabeça e Pescoço, 13 (19%) por Ginecologia, 11 (16%) por Cirurgia Geral, 9 (13%) por Urologia e 5 (7%) por outros. A admissão a mediana do "Palliative Performance Status" era de 40 (20-70); os sintomas mais frequentemente registados foram a dor, o cansaço e a anorexia. Quando da primeira observação pela EIHSCP 19 (27%) foram considerados em "situação de últimos dias". Foram referenciados para UCP da RNCCI 22 (31%) doentes. Considerando cada internamento: 38 (54%) resultaram no falecimento do doente, 20 (29%) em alta para o domicílio, 7 (10%) transferências para UCP da RNCCI e 5 (7%) em transferências para o Hospital de residência. A observação pela EIHSCP ocorreu no próprio dia ou no dia a seguir em 66 (94%) casos. O intervalo de tempo entre o 1º dia de internamento e o pedido de observação foi de 12±20 dias, com mediana de 4 (0-116). Os dias a cargo pela EIHSCP foram 11±12, (1-63).

Conclusões: O número de doentes seguidos ao longo deste ano foi diminuto. A maioria dos pedidos foi feito por especialidades cirúrgicas e em especial por ORL/Cirurgia de Cabeça e Pescoço, donde o predomínio deste tipo de patologia. Houve uma percentagem considerável de doentes observados já em "situação de últimos dias". A resposta da EIHSCP foi rápida.

P 50

Conhecer para escolher!

Carina Sofia Serra, Enfermeira, Centro de Saúde de Loulé (ECCI); João Pedro Carrusca, Enfermeiro, Centro de Saúde de Loulé (ECCI); Susana Isabel Batista Vicente, Fisioterapeuta, Centro de Saúde de Loulé (ECCI); Verónica Afonso, Psicóloga, Centro de Saúde de Loulé (ECCI); Vítor Augusto Batista Martins, Enfermeiro, Centro de Saúde de Loulé (ECCI)

Introdução: Os elementos constituintes deste grupo de trabalho pertencem a uma equi-

pa multidisciplinar de cuidados na comunidade. A escolha desta temática está relacionada com a realidade com que nos debatemos diariamente, nas necessidades e nos cuidados a doentes terminais e suas famílias. Partilhamos da ideia que o domicílio é o destino mais humanizado para um doente nesta fase, sempre que haja uma equipa de apoio de saúde e condições de suporte familiar. A nossa equipa pode prestar diferentes cuidados criando condições para que o doente com a sua família possa optar por permanecer em casa até ao abandono da vida.

Objectivos: Reflectir sobre as nossas práticas de cuidados no apoio a doentes terminais e suas famílias; Compreender as dificuldades sentidas pelo doente e família; Partilhar a nossa experiência da prestação de cuidados no domicílio.

Desenvolvimento: Os cuidados paliativos correspondem a cuidados activos e totais aos doentes e suas famílias. O investimento e uma intervenção mais activa neste âmbito são fundamentais uma vez que há um aumento do número de doentes crónicos e o destino mais escolhido por uma pessoa nesta fase é a sua própria casa, desde que haja apoio de saúde. O domicílio é onde a pessoa se sente confortável, protegida com o amor e apoio incondicional de familiares e amigos. Assim, é possível partir em paz e com dignidade! A nossa prática domiciliária revela algumas dificuldades que, na maioria das situações, podem ser minimizadas. A intervenção concretiza-se através de cuidados específicos de cada perfil profissional, terapêutica farmacológica, apoio emocional, esclarecimentos e ensinamentos de forma a capacitar a família no Cuidar, na resolução de problemas e a lidar com o processo de doença, com o momento da morte e com a vivência do luto.

Conclusão: Defendemos o direito do doente a poder optar por permanecer em casa. Para que tal seja possível, tem-se vindo a investir na intervenção, com uma equipa multidisciplinar motivada e com formação, no sentido de promover as condições necessárias à concretização da sua escolha.

Bibliografia: TWYGCROSS, Robert; Cuidados Paliativos; 2ª Edição; Climepsi; Lisboa; 2003; ISBN972-796-093-6. PACHECO, Susana et al; Cuidar a pessoa em fase terminal; 2ª Edição; Lusociência; 2004; ISBN972-8383-30-4. MACMILAN, Karen et al; Como cuidar dos nossos; AMARA e ESSE Calouste Gulbenkian; Lisboa; 2005; Depósito legal nº233026/05.

P 51

Trabalho em Equipa em Cuidados Paliativos

Carla Sofia Ferreira de Paiva, Enfermeira; Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos – Hospital da Luz; Manuel Luís Vila Capelas, Enfermeiro – Professor Adjunto, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Os Cuidados Paliativos são prestados a doentes com doença incurável, progressiva e avançada, que integram o apoio social, espiritual, psicológico e o controlo de sintomas, sendo fundamental que sejam planeados e prestados com base numa boa coordenação de equipa, já que o trabalho em equipa constitui um dos quatro pilares fundamentais em Cuidados Paliativos.

Daí a pertinência de se realizar uma revisão da literatura acerca desta temática, para a qual nos propomos.

Segundo Speck (2006) há 6 características que deverão estar evidenciadas: os membros são identificados pelo nome da equipa, vêem-se como grupo, têm sentido de ganhos comuns, reconhecem a necessidade dos outros grupos profissionais, comunicam uns com os outros e a equipa deve trabalhar como uma unidade. Em Cuidados Paliativos, os profissionais adoptam o modelo da equipa interdisciplinar, para aumentar a probabilidade de boa coordenação de cuidados, uma vez que o inter relacionamento entre os profissionais das diferentes áreas é superior. Existe uma co-responsabilidade que requer “boa documentação, competências efectivas de comunicação (...) e compromisso com a área profissional primária...” (Bernardo et al, 2006).

De acordo com Randal e Downie (cit. por Speck, 2006) os médicos e enfermeiros constituem a equipa intrínseca e os outros profissionais podem ser envolvidos na prestação de cuidados, pelo que são a equipa extrínseca.

Existem vantagens neste tipo de trabalho, assim como dificuldades. Segundo Speck (2006) as vantagens englobam o doente (identificação de necessidades individuais, sentimento de ser valorizado, respeito, autonomia, uso mais eficaz das capacidades da equipa, melhor desenvolvimento de estratégias de coping, satisfação por deixar um legado e a doença tem um significado maior), o profissional (satisfação por “fazer bem”, eficiência, equipa melhor informada, melhor probabilidade de obter consentimento informado, melhor partilha na tomada de decisão, união na resposta às necessidades) e a instituição (melhor utilização dos serviços, melhor organização clínica, boa gestão de riscos e serviços bem planeados para a resposta à necessidade). As dificuldades, segundo o mesmo autor e Bernardo (et al), são: sentimento de crítica, conflito sobre responsabilidades, medo que os cuidados sejam afectados, facilidade em pensar nas possibilidades e não tomar uma decisão efectiva, maior preocupação com a situação pessoal, dispendioso em termos de tempo e habilidades, conflito de perspectivas individuais da equipa, dependência dos doentes e consequente domínio das opiniões dos cuidadores, comunicação entre os diferentes elementos da equipa, competitividade e mal entendidos suprimidos para evitar conflitos.

Bibliografia: Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Trabalho em Equipa. In: Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa: Barbosa e Neto, 2006. p. 463-473.

Speck P. Teamwork in Palliative Care: Fulfilling or Frustrating. United States: Oxford University Press, 2006. Lyles EW, Oliver DP. The Power of Interdisciplinary Collaboration in hospice. Progress in Palliative Care 2007; 1 (15). Crawford GB, Price SD. Team Working: Palliative Care as Model of Interdisciplinary Practice. Medical Journal of Australia 2003, 179: 32-34. Bayliss J. Working in a team: A workbook to successful dynamics. London: Quay Books, 2009. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer.

London: National Institute for Clinical Excellence, 2004. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003. The International Development Research Centre. Module 9: Study types: The International Development Research Centre. [Online]. 2009. [citado: 2009 30 de Dezembro]. Disponível em: URL: http://www.idrc.ca/en/ev-56604-201-1-DO_TOPIC.html. Quivy R, Campenhout L. Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Gradiva, 2008. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP. Lisboa: ANCP, 2006.

P 52

Consulta telefónica em Cuidados Paliativos motivos de recurso e estratégias de resolução dos problemas

Cátia Ferreira; Edna Gonçalves; Paulo Bettencourt; Antónia Rocha; Conceição Pires2; Eduardo Carqueja; Gabriela Couto4; Miguel Tavares4

Introdução: A análise da actividade assistencial dos Serviços de Cuidados Paliativos (SCP), é vital para o planeamento estratégico, para a garantia da qualidade e para a demonstração do seu impacto. A Consulta Telefónica (CT) é uma actividade frequente em Cuidados Paliativos, valorizada pelos doentes, famílias e profissionais. Nos SCP a CT é maioritariamente da responsabilidade de enfermeiros especializados. Inclui: avaliação de sintomas, aconselhamento, informação e intervenção em situação de crise.

Objectivos: Identificar os principais motivos de recurso à CT do SCP do Hospital de S. João; Identificar as estratégias usadas para a resolução dos problemas e a sua eficácia medida pelo não recurso a outros profissionais de saúde.

Metodologia: Estudo exploratório descritivo prospectivo, de todas as CT recebidas no SCP no período de 01/04 a 31/05/2009. Para o efeito foi criada uma folha de registo e as chamadas foram recebidas sempre pelo mesmo enfermeiro. Os dados foram analisados utilizando o programa SPSS 17.

Resultados: Foram recebidas 137 CT, correspondentes a 49 doentes (47 oncológicos e 2 não oncológicos; 33 sexo masculino e 16 do sexo feminino), com uma média de idades 66 anos (mín.21;máx.88). 84,7% das CT dizem respeito a doentes cuidados no domicílio, 7,3% recebiam cuidados em ambiente hospitalar e 8,0% eram cuidados em Lares ou outras instituições. As CT foram realizadas pelo Cuidador em 86,4 %, pelo doente em 8,0%, por outros em 5,8%. A média de CT por doente foi de 2,80 minutos (mín.1; máx.10) com duração média de 4,1 minutos (1-10 minutos). 48,2% das consultas ocorreram à segunda e terça-feira e 74,5% ocorreram no período das 8 às 13 horas. Os principais motivos de recurso à CT foram: Controlo de Sintomas (59,1%), Organização dos Cuidados (32,1%); Pedidos de receita (4,3%) e Outros (4,3%). O enfermeiro que recebeu a CT solucionou o problema em 53,3% dos casos (ex: Orientação sobre terapêutica, Reforço do ensino, Orientação na fase de agonia), em 40,9% recorreu a Outros Profissionais e em 2,9% orientou o doente para o Serviço de Urgência.

Conclusão: A CT é uma mais-valia num SCP. Muitos dos problemas colocados foram solucionados pelo enfermeiro sem recurso adicional a cuidados de saúde. O desenvolvimento de protocolos de actuação terapêutica poderá aumentar a capacidade de resolução dos problemas. Estes dados sugerem que um registo estruturado das CT, incluindo o motivo da consulta e a estratégia proposta para resolução do problema pode ser um instrumento de melhoria contínua da prestação de cuidados.

P 53

Articulação hospitalar e domiciliária na Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Céu Rocha1; Andreia Cerejo2; Andreia Viana3; Bruno Fonseca4; Eliana Frias5; Elsa Rodrigues; Ilda Gonçalves; Miguel Pereira
1, 2 e 7 - Médicas da EIHCSP da ULS de Matosinhos; 3 - Enfermeira da Unidade de Cuidados Personalizados (UCP) de São Mamede de Infesta – ULS. Matosinhos; 4, 5, 6 e 8 - Enfermeiros da Equipa Intrahospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHCSP) da ULS de Matosinhos.

Palavras-Chave: Articulação; Continuidade de cuidados; Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos; Unidade Local de Saúde

Introdução: A Unidade de Local de Saúde de Matosinhos tem como missão prestar cuidados de saúde à população do concelho – cerca de 180.000 utentes.

Com um único Concelho de Administração, englobando elementos do ACES e Hospital, pretende-se uma continuidade de cuidados entre estas duas estruturas, diluir a fronteira entre cuidados de saúde primários e hospitalares e rentabilizar os recursos disponíveis.

Objectivos: Objectivo Geral: Dar a conhecer o modelo organizacional da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULS-Matosinhos

Objectivos Específicos: Descrever a Equipa, realçando a sua constituição, englobando elementos dos Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares.

Especificar o modelo de articulação a partir do hospital.

Especificar a articulação a partir do domicílio/Cuidados de Saúde Primários

Descrever a articulação com a RNCCI

Metodologia: Análise de resultados: apresentação da actividade desenvolvida pela Equipa durante o ano de 2009, enumerando os casos referenciados para apoio domiciliário a partir do Hospital, os pedidos de intervenção da Equipa a partir dos Cuidados de Saúde Primários, bem como as referências para a RNCCI.

Conclusão: O modelo organizacional na ULS Matosinhos, permite uma articulação entre

Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares, que proporcionam uma continuidade nos cuidados ao doente e cuidador, bem como facilidade na comunicação entre a Equipa Assistencial e a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos.

Bibliografia: Xavier Gómez-Batiste e al, Organización de Servicios y Programas de cuidados Paliativos, Arán, 2005. Documento elaborado pela Unidade de Saúde Pública de Matosinhos "Diagnóstico da situação, 2005". Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) - Recomendações para a implementação de serviços de Cuidados Paliativos

P 54

Morrer com dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que ações realizam os enfermeiros para promover o "Morrer com Dignidade"?

Bruno Fonseca, Enfermeiro da Equipa Intrahospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) da ULS de Matosinhos; Aluno de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Palavras-Chave: Morrer com dignidade; cuidados paliativos; ações de enfermagem.

Introdução: A dignidade em fim de vida tem-se tornado um tópico de crescente preocupação nos últimos anos, despoletando uma série de estudos que têm investigado os aspectos dos cuidados de saúde que podem reforçar ou diminuir o sentido individual de dignidade na proximidade da morte. Muitos destes aspectos particulares do "cuidar" em cuidados paliativos vão de encontro a uma dimensão essencial do ser humano, o seu sentido de dignidade, tendo como meta permitir que os doentes morram com dignidade. Na sua prática, os enfermeiros intervêm não só ao nível do bem-estar físico, mas também proporcionando apoio espiritual e psicológico aos doentes e familiares em cuidados paliativos.

Objetivos: O objecto central deste estudo de investigação é o foco de atenção "Morrer com Dignidade" à luz da definição proposta na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE® versão 1.0, 2006) e as ações que os enfermeiros realizam para promover o "Morrer com Dignidade".

Objetivos específicos: Identificar as características definidoras do conceito "morrer com dignidade" e determinar a importância das ações de enfermagem em cuidados paliativos usadas para promover o "Morrer com Dignidade" (CIPE®).

Metodologia: Apresentação do Projecto de Investigação em curso no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos do ICS da UCP consistindo na aplicação do instrumento de colheita de dados "Palliative Care for Dignified Dying Survey" do International Council of Nurses (ICN) e análise dos dados que descrevem o nível de importância das ações implementadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos.

Conclusão: O estudo das intervenções que os enfermeiros empregam em diversos países permite compreender melhor a prática corrente dos cuidados de enfermagem em cuidados paliativos fornecendo dados para formular intervenções de enfermagem mais efectivas.

Bibliografia consultada: Chochinov, H.M., (2002). Dignity-Conserving Care – A New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. Journal of American Medical Association, 287 (17), 2253-2260. Doorenbos, A.Z., Wilson, S.A. & Coenen A. (2006) "A Cross Cultural Analysis of Dignified Dying" Journal of Nursing Scholarship, 38 (4), 352-357. Doorenbos, A.Z., Wilson, S.A., Coenen, A. & Borse, N.N. (2006) Dignified Dying: phenomenon and actions among nurses in India. International Nursing Review, 53, 28-33. Ordem dos Enfermeiros (2006). Classificação para a Prática de Enfermagem, CIPE® Versão 1.0. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

P 55

A conspiração do silêncio em Cuidados Paliativos na perspectiva da equipa multidisciplinar: resultados preliminares

Tânia Sofia Reis Mendes, Enfermeira, Serviço de Hematologia Clínica dos Hospitais da Universidade de Coimbra, Mestranda em Cuidados Paliativos na Universidade Católica Portuguesa; José Carlos Amado Martins, PhD, Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra - Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem Médico-Cirúrgica

Palavras-Chave: Cuidados_Paliativos; Conspiração_do_Silêncio; Grounded_Theory; Doente; Família

Introdução/contexto: A conspiração do silêncio é um processo de ocultação de informação ao doente. Acontece com frequência em cuidados paliativos, contexto sensível às questões da dor, do sofrimento e da morte. Assim, elegeu-se esta problemática para estudo no contexto do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa.

Objetivos: Compreender a vivência da conspiração do silêncio em cuidados paliativos na perspectiva da equipa multidisciplinar, percebendo o contexto em que se processa a informação entre os vários actores envolvidos: o doente, a família e os profissionais de saúde; Identificar e compreender o que, na perspectiva da equipa multidisciplinar, motiva as situações de conspiração do silêncio;

- Identificar e compreender as estratégias usadas para lidar com as situações de conspiração do silêncio e as consequências daí resultantes;

Metodologia: Grounded Theory com realização de observação participante, realização de entrevistas e Focus Group à equipa multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto.

Resultados: Através da análise dos dados percebemos que a conspiração do silêncio é um fenómeno que pode ser mantido e ser considerado adaptativo e, nesse sentido, não tem consequências negativas, podendo o doente viver tranquilamente, visto essa situação não lhe causar preocupação. No entanto, pode também ser não adaptativo e, nesse sentido, cria desconforto, angústia e isolamento, dificulta a abordagem da própria equipa, impede despedidas, prolonga os processos de agonia e desfavorece a comunicação. Posto isto, há necessidade que seja destruída, sendo que qualquer um dos elementos intervenientes pode propiciar que isso aconteça através de diferentes estratégias.

Quando se consegue avançar com este processo o cuidar fica facilitado, consegue-se cuidar num todo, a equipa acaba por lidar com a gratidão, todos ficam em sintonia e o doente pode ter uma morte tranquila.

Conclusão: Concluímos que uma relação de verdade, com a destruição dos silêncios gera, certamente, uma angústia e um sofrimento iniciais, mas evita provocar efeitos negativos de não adaptação às situações vividas no contexto dos cuidados paliativos.

Bibliografia: Doyle, D., & all. (2000). Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: University Press. Higuera, J. (2007). Dar malas noticias. In F. Bastera, 10 palabras clave ante el final de la vida (pp. 199-243). Navarra: Eva. Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Obtido em 12 de Novembro de 2008, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000600003&script=sci_arttext

P 56

Espiritualidade e Religiosidade no doente terminal

João Daniel Carvalho Borges, Enfermeiro, Hospital Distrital da Figueira da Foz, E.P.E.

Introdução: A prestação de cuidados de enfermagem de excelência requer sensibilidade na satisfação das necessidades espirituais e religiosas dos doentes terminais.

Objetivo: O objectivo deste trabalho passa por indagar a produção científica nacional e internacional sobre bem-estar emocional nos doentes terminais, com especial enfoque para os conceitos de espiritualidade e religiosidade.

Metodologia: Pesquisa retrospectiva, descritiva e documental, na base de dados internacional Pubmed, tenho sido utilizados pelo menos um dos termos descritores: "bem-estar emocional", "relação de ajuda", "cuidados de enfermagem", "espiritualidade", "religiosidade", com correspondência em inglês e francês. A colheita de dados foi feita entre Outubro e Dezembro de 2008, tendo sido seleccionados no total 18 artigos (amostra do estudo), num recorte temporal de 8 anos (2000-2008).

Resultados: A espiritualidade pode ser definida como a essência do ser, consciencializa o ser humano daquilo que ele é e dos seus propósitos para a vida. Permite uma conexão com o transcendente. É um fenómeno universal, no qual todos os seres humanos têm a necessidade de encontrar significado e aceitação na sua vida através de suas relações consigo mesmo, com os outros e com o sagrado. É influenciada pela cultura, sexo, experiências passadas, religião, status económico, crenças de fundo ético e outras.

A religiosidade, por seu lado constitui-se como um sistema organizado de crenças, práticas e formas de adoração. Embora a religião possa ser um método directo de canalizar ou de expressar a espiritualidade é mais baseada em comportamentos, interações sociais e rituais.

Conclusão: Compreender a relação entre espiritualidade e o bem estar emocional requer o conhecimento da relação entre os conceitos de espiritualidade e religiosidade. Apesar de parecerem sinónimos, estes conceitos são bastante distintos; a espiritualidade pode existir sem uma base religiosa.

Bibliografia: Wallace, M. & O'Shea, E. (2007) – Perceptions of Spirituality and Spiritual Care among older nursing residents at the end of life – Holistic Nursing Practice; 21(6): 285-89; Christensen, K. & Turner, S. (2008) – Spiritual Care Perspectives of Danish Registered Nurses – J Holist Nurs, 26(7): 7-13; Como, J. (2007) – Spiritual Practice: A literature review related to spiritual health and health outcomes – Holist Nurs Pract - 21(5): 224-36; Cavendish, R. et al (2006) – Patient's perceptions of spirituality and the nurse as a spiritual care provider – Holist Nurs Pract – 20(1): 41-7; Steinhäuser, K. & Bosworth, H. (2006) – Are you at peace? – Arch Intern Med, 166: 101-5; Taylor, E. (2008) – What is spiritual care in nursing? Holist Nurs Pract – 22(3): 154-9

P 57

FACIT-Sp-12: Um instrumento de avaliação do bem-estar espiritual do doente terminal

Enfermeira Inês Dinis Azevedo, Hospital Residencial do Mar; Enfermeira Noémia Almeida, Hospital Residencial do Mar

Introdução: De acordo com a definição da OMS (2002), os cuidados paliativos integram, não só as dimensões física, social, psicológica, mas também a ESPIRITUAL, de modo que os doentes se possam adaptar à aproximação da morte de forma tão completa e serena quanto seja possível.

Neste sentido, salientamos a importância da avaliação da dimensão espiritual no contexto da prestação de cuidados tendo por base a visão holística do doente, de forma a poder viver os seus últimos dias com dignidade. Segundo Puchalski (2000), a espiritualidade

é uma necessidade que todos os seres humanos sentem ao longo do seu ciclo de vida na busca de um sentido e propósito para a sua existência, muitas vezes, através de uma ligação à transcendência. Esta ligação pode ser expressa no contexto de interacções humanas ou da crença em um ser superior. Esta é também uma concepção defendida por Twycross ao afirmar que a espiritualidade está ligada ao significado e finalidade da vida; à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo; e a uma correcta relação com Deus/Realidade Última.

Objectivos: Compreender a utilidade da escala FACIT-Sp-12; Identificar as 2 subescalas que a constituem; Descrever o modo de a aplicar e Interpretar o seu score total.

Desenvolvimento: A doença provoca em qualquer pessoa, alterações complexas nas suas esferas: física, psicológica, social e espiritual, mas quando o processo de doença ameaça o decorrer normal do ciclo de vida, surge com maior intensidade a necessidade de atenção espiritual. Reed (1991) verificou no seu trabalho de investigação a existência de diferenças na preferência de ajuda espiritual entre as pessoas que possuem uma doença terminal e aquelas que estando doentes, não se encontram em estado terminal. Com efeito, as pessoas que possuem uma doença terminal expressam as suas necessidades mais focalizadas na criação de um ambiente físico adequado à livre expressão espiritual que permita uma maior privacidade e promova a presença de familiares. O acompanhamento espiritual e religioso pressupõe dois momentos: o diagnóstico espiritual, que consiste na identificação das necessidades espirituais e religiosas e o processo de acompanhamento do doente na satisfação das suas necessidades. No âmbito da identificação das necessidades espirituais podemos recorrer à aplicação da escala Facit-Sp-12 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being Scale). Esta escala consiste num questionário de 12 itens e que se divide em duas subescalas: sentido/paz (primeiros oito itens) e fé (restantes quatro itens). A aplicação da escala pode ser efectuada mediante o preenchimento pelo doente (em papel ou computador) ou entrevista ao doente (face-a-face ou telefone). A entrevista exige treino para evitar influenciar as respostas. A resposta a cada um dos itens é dada através de concordância/discordância com cada afirmação, segundo uma escala tipo Likert com as seguintes opções: "Nem um pouco", "Um pouco", "Mais ou menos", "Muito" e "Muitíssimo".

No que diz respeito ao score total da escala, este varia entre 0 e 48. O score total da subescala sentido/paz situa-se entre 0 e 32 e o score total da subescala fé entre 0 e 16. Mais de 50% dos itens de cada subescala (5 de 8 para subescala sentido/paz e 3 de 4 itens para subescala fé) deve estar preenchido para o score total ser válido. Quanto mais elevado for o score, melhor será a qualidade de vida/bem estar espiritual.

Conclusão: Salienta-se a importância da utilização da escala Facit-Sp-12 como instrumento de avaliação das necessidades na dimensão espiritual do doente com doença progressiva e avançada com o intuito de dar respostas adaptadas às necessidades globais do doente, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

Bibliografia: MATZO, Marianne Laporte e SHERMAN, Deborah Witt – Gerontologic Palliative Care Nursing. USA: Mosby, 2004. ISBN 0-323-01990-0; MONIZ, José e FRIAS, Cidália – A dimensão espiritual nos cuidados de enfermagem. Hospitalidade. Nº279 (Jan – Março 2008), p.25-30; PESTANA, João Paulo; ESTEVENS, David e CONBOY, Joseph – O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. Cons-Ciências. Porto (2007), p.1-27. Acedido em 6 de Maio de 2009: HYPERLINK "<http://www.psico-logia.com.pt/>" \t "_parent"www.psico-logia.com.pt; PU-CHALSKI, CM, ROMER AL – Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. Journal Palliative Medicine. Nº3 (2000), p.129-137; REED, Pamela G. – Preference for spiritually related nursing interventions among terminally ill and Non-terminally ill Hospitalized adults and well adults. Applied Nursing research. 4:3 (Aug 1991), p.122-128; TWYXCROSS, Robert – Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN972-796-093-6; WEBSTER, Kimberly; CELLA, David e YOST, Katherine – The functional assessment of chronic illness therapy (FACIT) measurement system: Properties, applications, and interpretation. Health and Quality of Life Outcomes. 1:79 (2003). Acedido em 4 de Maio de 2009: HYPERLINK "<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=317391>" \t "_parent"www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=317391; HYPERLINK "<http://www.facit.org/www.facit.org>

P 58

Pensar a morte: Diferenças entre profissionais de saúde de Cuidados Paliativos e população em geral

Celina Isabel Gonçalves Monteiro Curto; Estela Alexandra Neves Landeiro - Psicológicas Clínicas, Centro Hospitalar Cova da Beira E.P.E – Hospital do Fundão – Serviço de Medicina Paliativa

Introdução: Trabalhar em Cuidados Paliativos obriga os profissionais de saúde a confrontar-se diariamente com a morte, tema amplamente evitado na sociedade actual. Verificando que não existem muitos estudos acerca das perspectivas da morte, consideramos pertinente verificar se existem diferenças entre as perspectivas dos profissionais de cuidados paliativos e a população em geral, no sentido de averiguar se o contacto com a morte em contexto profissional, interfere na perspectiva acerca da morte.

Objectivos: Verificar se existem ou não, diferentes perspectivas e significações acerca da morte em profissionais de saúde a trabalhar em cuidados paliativos e a população em geral.

Desenvolvimento/Método: Aplicou-se a Escala Sobre Perspectivas de Morte[®] (escala tipo likert com 43 itens que enquadram a morte em 8 categorias) a um grupo de 10 profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão e a 10

sujeitos que preencheram os critérios de exclusão previamente definidos. Desta forma, pretende-se através de um pequeno estudo exploratório, verificar se existem diferenças entre os dois grupos.

Resultados e Conclusão: Em processo de análise

Bibliografia Consultada: *Barros-Oliveira & Neto (2004). Validação de um Instrumento Sobre as Diversas Perspectivas da Morte. Análise Psicológica, 2 (XXII): 355-367. Hennezel, M. (1997). Diálogo com a morte. Lisboa, Notícias Editorial. Polaino-Lorente, A. (1996), La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico. El sentido del sufrimiento y de la muerte. In Báron, M. G. et al. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo terminal, Editorial Panamericana, Madrid, pp. 1199-1216. López-Martin, Fernandez Marcos, y Díaz-Rubio (1996), Investigación en cuidados paliativos de aspectos clínicos y psicológicos. In Báron, M. G. et al. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo terminal, Editorial Panamericana, Madrid, pp. 1199-1216.

P 59

A importância do toque nos Cuidados Paliativos

Sílvia Melo, Ana Patrícia Cardoso, Cláudia Mendes e Maria Rosário Martins - Fisioterapeutas; Isabel Mota – Médica Fisiatra

Centro Hospitalar Médio Tejo – Unidade de Tomar

(Hospital Nossa Senhora da Graça)

O maior sentido do nosso corpo é o tacto. Provavelmente, é o mais importante sentido para os processos de dormir e acordar, informa-nos sobre a profundidade, a espessura e a forma. Sentimos, amamos e odiamos em virtude dos corpúsculos tácteis da nossa pele.

Mas tocar, o que é? É a "Acção ou efeito de tocar". Tocar é: Estar em contacto com...; Alcançar e comunicar...; Contacto...; Colocar as mãos sobre...

Pode-se dizer que existem três níveis distintos de toque: Físico ou táctil – ajuda-nos a definir o nosso próprio corpo (descoberta dos nossos limites); psicológico – é a definição da nossa imagem interna, necessita de ser alimentada e amada; emocional – é a relação com as outras formas de toque humano e contem sentimentos de amor, raiva, confiança, etc.

Os benefícios do toque são: reduzir o stress; promover o relaxamento; diminuir a depressão e a ansiedade; reduzir alguns tipos de dor; facilitar a comunicação; promover o relacionamento; contribuir para a manutenção do bem-estar e qualidade de vida; melhorar a função dos sistemas respiratório, digestivo e circulatório; promover a melhoria do sistema imunitário; estimular o desenvolvimento motor e a coordenação; aumentar a sensação de segurança e confiança; aumentar a qualidade do sono; promover a saúde; contribuir para uma melhor ligação corpo / mente; estimular a noção de imagem corporal e aumentar a auto-estima.

O toque é influenciado por vários factores: a pressão, a velocidade, a frequência, a temperatura, a duração e a direcção.

Este poster tem como finalidade dar a conhecer as vantagens do toque, o qual é muito importante quando falamos de cuidados paliativos, uma vez que o utente se encontra numa fase da sua vida em que um simples gesto, uma simples atenção poderá fazer toda a diferença. Se todos os profissionais de saúde estiverem sensibilizados para as vantagens do toque, sendo este um meio facilitador da interacção entre o profissional de saúde e o utente, este pode melhorar a sua qualidade de vida.

Bibliografia: Roxo, J. (2008). O Toque na Prática Clínica. Referência. 2ª série – 6, 77-89. Montagu, A. (1988). Tocar: o Significado Humano da Pele. 5ª Edição. São Paulo: Summus Editora.

P 60

A criança com doença oncológica: impacto na esfera familiar

Sílvia de Fátima Garraio Botelho, Enfermeira

Serviço de Pediatria do Hospital do Espírito Santo de Évora, E.P.E.

Introdução: O cancro é, sem dúvida, uma das doenças mais temidas no mundo moderno (Pereira & Lopes, 2002). Em Portugal, as doenças oncológicas constituem a segunda principal causa de morte (Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde, & Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2007). Apesar da sua incidência ser mais elevada na idade adulta, estas doenças podem surgir em qualquer idade (Gomes, et al., 2004) e têm um profundo impacto nos doentes, nos familiares e na sociedade em geral (Ministério da Saúde, et al., 2007). Na infância, estas podem assumir uma maior complexidade e um maior dramatismo, por surgirem numa faixa etária em que o futuro teoricamente ainda está por se realizar (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004).

Objectivos: Alertar para as repercussões que a doença oncológica na criança gera na esfera familiar.

Método: Revisão da Literatura.

Desenvolvimento: O diagnóstico de uma doença grave e possivelmente fatal na criança representa uma das crises mais traumáticas que uma família pode sofrer (Ciuro, 2007). Esta é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando que a doença possa ter efeitos a vários níveis, nomeadamente físico, emocional, social e económico (Freitas, 2009).

A reacção inicial dos pais ao diagnóstico é de negação e descrença. Posteriormente e após se terem consciencializado da doença, os pais reagem com sentimentos de culpa

e raiva. O medo, a ansiedade e a frustração são sentimentos habitualmente expressos, relacionados com a gravidade da doença e o tipo de procedimentos inerentes. Os elementos destas famílias estão em risco de desenvolverem perturbações psicossociais, sendo as mais frequentes o abuso de álcool e medicamentos, distúrbios psicossomáticos, sintomatologia ansiosa e depressiva, dificuldades conjugais e sexuais. Surge, frequentemente, o cansaço e desestruturação familiar (Ciuro, 2007).

Com o cuidado exigido pela criança doente, os familiares, muitas vezes, têm dificuldade para gerir as obrigações e compromissos, especialmente relacionados com o trabalho (Ciuro, 2007). Neste sentido, a própria doença vai também condicionar o nível económico da família, dado que frequentemente um dos membros tem de deixar o seu emprego e a sua posição social para se dedicar ao tratamento da criança, quer durante os internamentos, quer em casa (Freitas, 2009). A vida conjugal também se transforma, e fica difícil conciliar o cuidado aos outros filhos e a atenção à criança doente (Ciuro, 2007).

Conclusão: Num contexto geral, lidar com a doença oncológica na criança é uma tarefa bastante árdua e exigente, tanto do ponto de vista físico, como do ponto de vista emocional, social e económico, pelas inúmeras alterações que gera na vida familiar. Neste sentido, é fundamental que nós, enquanto profissionais de saúde, desenvolvamos competências que permitam uma abordagem global das necessidades, quer do doente, quer da respectiva família (Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde, & Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, 2009).

Referências Bibliográficas: Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A família da criança oncológica. Testemunhos. Acta Médica Portuguesa, 17, 375-380. Ciuro, A. (2007). A resiliência na família da criança com doença oncológica. Nursing, 17 (228), 24-28. Gomes, R., Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S., & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco de cancro infantil. Análise Psicológica, 3 (XXII), 519-531. Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde, & Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2007). Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010. Orientações Programáticas. Acedido em 28 de Janeiro de 2010 em http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-D7F105854521/0/PNPCDO_2007.pdf. Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde, & Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2009). Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010. Programa de Desenvolvimento. Acedido em 28 de Janeiro de 2010 em <http://www.acs.min-saude.pt/.../pnpcdo-versao-final-8-julho-2009.pdf>. Pereira, M., & Lopes, C. (2002). O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores.

P 61

Cuidar de quem cuida – a problemática dos familiares cuidadores de idosos com demência

Andreia Manuela Duarte de Andrade, Enfermeira no IPO – Coimbra

Introdução: O aumento da longevidade da população está associado a uma maior prevalência de doenças crónicas, nas quais se incluem as demências, o que influencia profundamente a prática de cuidados de saúde.

Os cuidadores informais têm um contributo fundamental para que se fale de envelhecimento bem sucedido. Contudo, cuidar de um idoso com demência exige um grande esforço por parte destes cuidadores. Assim, torna-se imperativo o apoio a estes cuidadores, uma das áreas-chaves de cuidados paliativos, de forma a garantir a qualidade da prestação de cuidados.

Objectivos/Método: Este trabalho pretende abordar a temática do apoio aos familiares cuidadores de idosos com demência, identificando a sua importância, integrando este "cuidar de quem cuida" na perspectiva dos cuidados paliativos. Para tal, realizou-se uma revisão bibliográfica sobre o tema, realizando de seguida uma ligação com os cuidados paliativos.

Desenvolvimento: Inserida no domínio das doenças crónicas, a demência caracteriza-se pela perda de capacidades que comprometem a autonomia e independência do indivíduo, sendo necessário a ajuda de terceiros.

O impacto do surgimento de um síndrome demencial faz-se sentir não só no idoso, como também na sua família, tendo esta de realizar vários ajustes na sua dinâmica, relacionados, não só com a prestação directa de cuidados, como também com alterações na vida social e pessoal. O cuidar de um idoso com demência é complexo, sendo uma grande fonte de stress para os familiares cuidadores.

A actuação dos cuidados paliativos não deve ser só dirigida a doenças oncológicas, tornando-se essencial que as doenças crónicas, nomeadamente as demências, devam ter acesso a cuidados paliativos, devendo a sua intervenção ser o mais precoce possível, de forma a que se maximize a qualidade de vida do doente e sua família.

Resultados: Sendo o apoio à família uma das áreas-chaves dos cuidados paliativos, é necessário estabelecer uma relação de parceria com a mesma, possibilitando a transmissão de informação, a possibilidade de treino, ajuda e suporte do cuidador, de forma a otimizar o papel do mesmo. A intervenção junto destas famílias deve incidir na educação e informação, no suporte psicológico e na optimização das redes sociais de apoio.

Conclusão: A família cuidadora detém um papel de elevada importância no apoio a estes doentes, sofrendo também o impacto resultante da doença, sendo então necessário que seja encarada como prestadora e receptora de cuidados.

Bibliografia: BARBOSA, António; NETO, Isabel – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006; SEQUEIRA, Carlos – Cuidar de Idosos Dependentes: diagnósticos e intervenções. Coimbra: Quarteto Editora, 2007; FIGUEIREDO, Daniela – Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

P 62

Cuidando o cuidador

Identificação: Filipa Sousa Fernandes, Cecília Seoane Viano.

Internas do 3.º ano do internato complementar de MGF; Centro de Saúde de Santa Cruz, Madeira.

Introdução: É sabido que a grande maioria dos doentes dependentes permanecem inseridos na comunidade; sendo primariamente assistidos pela sua família e recaindo parte fundamental dos cuidados sobre o que se denomina o cuidador primário. Tanto a família como o cuidador são obrigados a enfrentar constantemente mudanças nos seus papéis e na organização de novas situações. Uma falha na adaptação a estas adversidades relacionadas ao doente dependente podem levar ao Síndrome do cuidador. Este conceito engloba a sobrecarga do cuidador que se manifesta por sintomas diversos e condutas que afectam tanto a sua saúde como a vida familiar, social, laboral e mesmo a sua situação económica.

Objectivo: Análise dos factores que determinam a sobrecarga do cuidador e dos sintomas e condutas de risco mais frequentes. Elaboração de uma proposta de actuação e ensino ao nível dos cuidados de saúde primários com vista a prevenir a sobrecarga do cuidador.

Metodologia: Pesquisa bibliográfica em livros de texto de referência, normas orientadoras das principais sociedades científicas, sites de organizações médicas e bases de dados da Medline/Pubmed e UpToDate.

Resultados/Conclusão: O cuidador deve ser tido em conta desde o início da dependência no âmbito do seu triplo papel de informador, prestador de cuidados e organizador da vida do doente. Os cuidados de saúde primários deverão ser capazes de promover educação e vigilância para a saúde desde grupo vulnerável de indivíduos através de programas concretos e estabelecidos por equipas de saúde activas e multidisciplinares.

Bibliografia: 1- Garrido A, Martín C. Atención al cuidador y a la familia. En: Grupo de trabajo de demencias de la semFYC. Demencias desde la Atención Primaria. Barcelona: semFYC; 2005. p. 145-157. 2- Kasuya RT, Polgar-Bailey P. Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. Postgrad Medicine 2000; 108:119-23. 3- Parks SM, Novelli KD. A practical guide to caring for caregivers. Am Fam Physician 2000; 62: 2613-20. 4- Zarit SH, Reever KE, Bach-Petersen J. Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20:649-55. 5- Boquet JE, Gómez JA. Guía de Actuación en Atención Primaria. Tercera edición. semFYC. Atención al cuidador. p. 1437-1439.

P 63

Da sala de cinema à sala de aula - Mar Adentro

Silva, Isabel1; Espírito Santo, Teresa1; Maia, Armanda2; Paixão, Débora2; Rebolo, Edna2; Henriques, Maria2; Rodrigues, Melissa2

1Assistentes do 2º Triénio do Centro de Tecnologias da Saúde, Universidade da Madeira; 2Alunas do 2º ano, 1º Ciclo da Licenciatura em Enfermagem, Centro de Tecnologias da Saúde, Universidade da Madeira

Introdução: A prática reflexiva é uma metodologia de ensino potenciada durante a formação inicial do estudante de enfermagem, revelando-se de extrema utilidade para estes, ao capacitá-los na aquisição e desenvolvimento de saberes. No âmbito da Unidade Curricular Enfermagem III, do 1º Ciclo da Licenciatura em Enfermagem da Universidade da Madeira, os alunos desenvolveram um Workshop sobre Cuidados Paliativos e Dor.

Objectivo: Promover a reflexão e argumentação no debate ético em Cuidados Paliativos a partir do filme de Alejandro Amenabar - Mar Adentro.

Desenvolvimento: Após a visualização do filme, os alunos foram convidados a reconhecer os dilemas éticos emergentes e as decisões tomadas, analisadas à luz do Código Deontológico do Enfermeiro.

Resultados: A partir do filme foi construído um poema cujo conteúdo proporciona um vaivém entre o argumento e a análise reflexiva feita, num jogo de máscaras a preto e branco, presentes em cada humano. A máscara branca simboliza a vida; as negras, a dificuldade de escolher e decidir face aos dilemas. Assim, a reflexão emerge e as consciências opinam.

Conclusão: Desta análise verificou-se um melhor entendimento dos conceitos subjacentes ao indivíduo com doença crónica e/ou em situação paliativa. A sensibilização para a temática torna-se imprescindível em alunos que rapidamente assumirão o papel de actores no palco da prática profissional. cremos ainda, que a implementação destas metodologias activas são fundamentais para uma resposta global e integrada face as necessidades dos indivíduos, no âmbito dos cuidados de saúde.

Bibliografia consultada: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). Conceitos gerais sobre a morte digna e a eutanásia. (On-line). Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/conceitos_gerais_morte_digna_e_eutanasia.pdf21 (8 Nov. 2009); Associação Portuguesa de Bioética (2004). Documentos. (On-line). Disponível em: <http://www.sbcm-fmup.org/gca/index.php?id=143&idbloco=152> (8 Nov. 2009); Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (s.d.). Pareceres. (On-line). Disponível em: <http://www.cneqv.gov.pt/cneqv/pt/> (8 Nov. 2009); Ordem dos Enfermeiros (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: Dos Comentários à Análise de Casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

P 64

Suporte familiar no fim de vida e no luto

Joana Lopes Instituição: USF Egas Moniz (ACES Feira - Arouca)

Palavras-chave: luto, suporte familiar, cuidados paliativos

Introdução: Perante uma situação de doença terminal, as famílias têm de gerir múltiplos desafios emocionais, como sejam a preparação para a perda e o luto. O luto é necessário na medida em que cumpre uma função de adaptação, permitindo o restabelecimento do equilíbrio desfeito depois da perda. No entanto, a ocorrência e/ou persistência de determinadas manifestações, podem denunciar um estado de luto patológico. É do âmbito dos cuidados paliativos prestar suporte familiar até ao fim de vida e no luto.

Objectivo: Compreender quais as principais necessidades dos familiares de doentes terminais; identificar sinais de luto patológico; rever qual o papel dos cuidados paliativos no suporte familiar e qual o impacto da sua intervenção.

Metodologia: Pesquisa de artigos de revisão, meta-análises e guidelines na Medline/Pubmed e sites MBE (National Guideline Clearinghouse, Cochrane, Dare, Bandler), publicados nos últimos 10 anos em língua portuguesa, inglesa e espanhola com as palavras-chave supracitadas. Pesquisa em bibliografia recomendada na área de cuidados paliativos e terapia familiar.

Resultados: O impacto da doença terminal nas famílias traduz-se numa experiência antecipatória de perda à qual estão subjacentes várias reacções adaptativas. Segundo vários estudos, a família procura assumir rapidamente o papel de "cuidador informal", cuja prioridade é assegurar que são oferecidos os melhores cuidados ao doente. É extremamente importante que a família seja desde logo integrada na equipa prestadora de cuidados e que assuma um papel activo na mesma. A satisfação dos familiares depende da capacidade dos profissionais de saúde em "saber ouvir", "saber comunicar" e "saber actuar". Famílias mais integradas e com mais suporte têm menor risco de lidar com a perda e de viver o luto de forma patológica.

Discussão/Conclusão: As equipas de cuidados paliativos têm a responsabilidade de facilitar o envolvimento da família na prestação de cuidados, conferindo-lhe o suporte emocional necessário a fim de prevenir ou detectar precocemente factores de risco para desenvolvimento de quadros patológicos no processo de preparação para a perda e no luto.

Referências Bibliográficas: Aranda S, Milne D.: Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care, Melbourne: Centre for Palliative Care, 2000; HYPERLINK "http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Lientscher%20M%22%5BAuthor%5D&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVAbstract"Lientscher M.: Is it possible to avoid pathological grief if relatives of patients with palliative diseases are supported?, Wien Med Wochenschr, 2006 May;156(9-10):288-93; HYPERLINK "http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Wong%20MS%22%5BAuthor%5D&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVAbstract"Wong MS, HYPERLINK "http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Chan%20SW%22%5BAuthor%5D&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVAbstract"Chan SW: The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study, 2007 Dec; 16(12):2357-64; Parkes CM.: Oxford textbook of palliative medicine, Oxford University Press, 1993:665-678; Moreira IP: O doente terminal em contexto familiar, Coimbra, Edições Formasau, 2001.

P 65

A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores

Anabela Palma, Psicóloga; M.^a Margarida Damas Carvalho, Médica; Isabel Maria, Assistente Social; Maria Jesus Gonçalves, Enfermeira
Hospital S. João, Porto

Cuidar o doente paliativo constitui para a família/cuidador principal um desafio. A doença é sempre um acontecimento stressor que provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências, interferindo na qualidade de vida familiar, acarretando desgaste físico, psicológico e emocional (Lopes & Pereira; 2005). A família/cuidador principal espera encontrar respostas adequadas às suas necessidades de forma a conseguir assegurar cuidados de saúde e sociais com a máxima qualidade e dignidade ao seu familiar, podendo estar sujeita a sobrecarga de cuidados (Moreira; 2001).

O objectivo deste estudo é avaliar a sobrecarga emocional, social e física, da família/cuidador dos doentes em cuidados paliativos seguidos no Hospital do Litoral Alentejano. Para a operacionalização dos objectivos propostos, o estudo exploratório é o método eleito, sendo a amostra constituída pelos cuidadores de doentes seguidos pela equipa da Unidade de Cuidados Paliativos, em ambulatório ou internados, num período de 3 meses.

Para a recolha de dados recorreu-se à aplicação de Questionários Sócio-demográficos e do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), validado para população Portuguesa (Martins, Ribeiro e Garrett; 2005).

Os resultados obtidos permitem supor a existência de elevados níveis de sobrecarga emocional, social e física, em várias dimensões do questionário.

Cuidar, do doente crónico/terminal, implica desafios difíceis de superar, resultando em desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos.

Referência Bibliográfica: Lopes, Cristiana; Pereira, Maria da Graça (2005), O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores. 2.^aEd. Marques, António (1991), Reacções emocionais à doença grave. Como lidar. . Coimbra: Psiquiatria Clínica. Martins, Teresa; Ribeiro, José Pais; Garrett, Carolina (2003), Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. Psicologia, Saúde & Doenças. Moreira, Isabel (2001), O doente terminal em contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra.

NOTAS

[illegible]

[illegible]



ORGANIZAÇÃO



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos
www.apcp.com.pt

PATROCÍNIO CIENTÍFICO



MAJOR SPONSOR



COMISSÃO DE HONRA

Presidente da Comissão de Honra
Doutora Maria Cavaco Silva

Ministra da Saúde
Dra. Ana Jorge

Bastonário da Ordem dos Médicos
Dr. Pedro Nunes

Reitor da Universidade Católica Portuguesa
Prof. Doutor Manuel Braga da Cruz

Presidente da Comissão Parlamentar da Saúde
Engº Couto dos Santos

Bastonária da Ordem dos Enfermeiros
Enfª Maria Augusta Sousa

**Presidente da Comissão Instaladora da Ordem
dos Psicólogos Portugueses**
Prof. Doutor Telmo Batista

COMISSÃO ORGANIZADORA

Manuel Luís Capelas (Presidente)
Catarina Simões, Cristina Galvão,
Cristina Pinto, Nélia Trindade,
Paula Carneiro

COMISSÃO CIENTÍFICA

Isabel Neto (Presidente)
António Lourenço Marques, Carla Reigada,
Edna Gonçalves, Helena Salazar,
Margarida Alvarenga, Miguel Tavares,
Paula Sapeta

ORADORES

Carla Reigada | Catarina Simões | Cristina Galvão | Cristina Pinto | David Oliver | Maria Aparício | Miguel Tavares | Paula Sapeta | Edna Gonçalves | Filipa Tavares | Friedemann Nauck | Helena Salazar | Isabel Galriça Neto | Lourenço Marques | Lukas Radbruch | Madalena Feio | Manuel Luís Capelas | Marcelo Rebelo de Sousa | Maria Nabal | Maria Paula Silva | Margarida Damas de Carvalho | Margarida Alvarenga | Miguel Oliveira da Silva | Nélia Trindade | Paula Carneiro | Phil Larkin | Per Sjøgren | Sheyla Payne

PATROCÍNIOS



SECRETARIADO



Calçada de Arroios, 16 C, Sala 3. 1000-027 Lisboa
T: +351 21 842 97 10 | F: +351 21 842 97 19
E: ana.montes@admedic.pt
W: www.admedic.pt

AGÊNCIA DE VIAGENS OFICIAL DO CONGRESSO



Calçada de Arroios, 16 C, Sala 3. 1000-027 Lisboa
T: +351 21 841 89 50 | F: +351 21 841 89 59
E: paula.cordeiro@admedictours.pt
W: www.admedictours.pt | Alvará Nº 1270/2005

V CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS



CERTIFICADO

Certificamos que,

JULIANA TEIXEIRA NOVAIS

esteve presente no **V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos**, que decorreu a 11 e 12 de Março de 2010 no Auditório Cardeal Medeiros, Universidade de Católica Portuguesa, Lisboa.

Lisboa, 12 de Março de 2010

Dra. Isabel Galriça Neto

Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

V CONGRESSO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS



CERTIFICADO

Certificamos que **JULIANA TEIXEIRA NOVAIS** esteve presente no Workshop *Conferência Familiar*, integrado no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, que decorreu a 11 e 12 de Março de 2010, no Auditório Cardeal Medeiros, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Lisboa, 11 de Março de 2010

Dra. Isabel Galriça Neto
Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

El Director del

CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

Certifica que Doña **JULIANA NOVAIS**
DNI: 13236226

ha participado con aprovechamiento en el curso

LA ATENCIÓN HUMANA A LA PERSONA MAYOR EN RESIDENCIAS (30 horas presenciales)

Impartido en Tres Cantos del día 22/03/2010 al día 26/03/2010

Y para que así conste, firma en Tres Cantos (Madrid), a veintiseis de marzo de 2010

El director del Centro



Fdo. José Carlos Bermejo

El responsable del curso



Fdo. Francisco Prat

El alumno

ANEXO 6

Registo diário e reflexão das actividades realizadas na UCP do Centro San Camilo e no ESAD

Dia 06/04/10

- Iniciámos com uma leitura da “*Ficha de controlo e seguimento Médico*” informatizada de todos os pacientes da UCP da ala direita. Retiramos a informação que nos parece importante para a área da Psicologia (nível de informação do diagnóstico, prognóstico, avaliar se existe conspiração do silêncio, se tem deterioração cognitiva, se executa as Actividades de Vida Diária, astenia, se dorme bem ou tem insónia de conciliação, forma de comunicação – coerência, ansiedade, síndrome depressivo, ânimo, suporte familiar, cuidador principal, lutos prévios, personalidade, ...) e imprimimos a lista dos doentes que ingressaram na UCP e os que tiveram alta para levar para a reunião multidisciplinar diária. Convém realçar que não intervimos com doentes com deterioração cognitiva, uma vez que são necessárias competências especializadas.

- Todos os dias da semana, às 10:00, é realizada numa sala de reuniões da UCP uma reunião interdisciplinar de mais ou menos 30 min. (com psicólogos, médicos, assistente social, assistente espiritual, agente pastoral e enfermeiras) para passagem da informação sobre os ingressos (informações médicas, familiares, etc.), altas, falecimentos e informações pertinentes de cada um dos pacientes. Normalmente existe um médico (director da equipa) que modera as intervenções. Convém salientar que às 5^{as} feiras as reuniões são diferentes porque são maiores e com mais categorias profissionais.

- É importante sublinhar que nesta Unidade, todos os doentes são tratados pelo nome próprio.

- Por volta das 10:30 é feita a visita aos doentes, hierarquizada por ordem de necessidade.

- Neste dia, tive oportunidade de visitar dois doentes, o J. e a C.B.:

Na ficha médica de J. referia que este estava com ansiedade e cansaço, verbalizando “*estar mal de ânimo*”. Quando entramos no quarto, J. estava acompanhado do irmão, e estava muito sonolento, dificultando assim a nossa conversa com ele. Falamos com o irmão e esposa que nos referiram que J. tem tido vários lutos na família (3 irmãos) e que o facto de ter estado, anteriormente, num quarto duplo o deixou muito abalado pois assistiu à morte de muitos companheiros de quarto. J. e sua esposa estão casados há mais de 40 anos e estiveram sempre juntos, pelo que este não deixa a sua esposa afastar-se por nenhum instante. A esposa é muito amável e tem consciência que o fim está perto. Têm 2 filhos. Disponibilizamos o nosso serviço ao doente e família.

Já C.B., foi internada na UCP no dia 04/02/2009, tem 90 anos, doença não oncológica, teve uma trombose venosa profunda (TVP) numa perna, é diabética, hipertensa, e cotou 2 na *Escala de Sedação de Ramsay* (é uma tipo de escala subjetiva

utilizada para avaliar o grau de sedação em pacientes e cotar 2 significa estar cooperativo, orientado e tranquilo). É uma pessoa desconfiada, que acha que tudo que os profissionais lhe fazem é para o seu mal. Refere que todos a tratam mal, encontra-se zangada e a comunicação ocasionalmente incoerente. C.B. necessita de ajuda na locomoção, não tem deterioração cognitiva, tem dificuldades de sono e astenia. Quanto à sua personalidade, foi uma pessoa muito activa e independente em toda a sua vida, acostumada a viver sozinha. Parece não necessitar de apoio emocional. Aquando da nossa chegada, C.B. encontrava-se triste e a vitimizar-se (o que não significa que não estivesse a sofrer). Quando lhe perguntamos “*tens dormido em tua casa?*”, ela respondeu que sim, o que nos leva a despistar a hipótese de que esteja a iniciar deterioração cognitiva. No início não queria fazer nada, estava triste, referiu que já não vai à reabilitação porque é uma ilusão, que não quer comer no refeitório, que vai morrer, mas quando lhe perguntamos “*mas se não vais à reabilitação sabes o que acontece? Sentes-te sozinha mas não queres ir comer ao refeitório?*”, ela muda o discurso, e quando lhe damos estratégias que ela aprecie para aumentar o ânimo e a distração ela aceita e coopera. A visita terminou com a proposta de um texto para C.B. copiar a seu ritmo, sobre um tema que ela gostasse. Como C.B. não quis propor o tema, propusemos que copiasse um texto sobre Portugal e ela aceitou de bom grado. C.B. ouve mal e vê mal pelo que temos de falar alto. Retirámos do *wikipedia* um pequeno texto sobre Portugal e colocamos no Word, em tamanho 35, dando-lhe uma folha com linhas no caso de ela querer copiar. De tarde, levamos o texto a C.B. e passamos o *Mini Mental State Examination* (MMSE) para despiste de deterioração cognitiva.

Intervenção: Trabalhamos a motivação para a realização de actividades agradáveis com o objectivo de melhorar o estado de ânimo através de actividades que tinham resultado e lhe tinham agradado anteriormente. Reforçamos a ida ao ginásio.

Aplicação do MMSE a C.B.: Esta doente tem 90 anos, está internada há mais de um ano, sempre foi dona de casa e tem baixa escolaridade. Os resultados foram os seguintes, em cada sub-prova:

- *Orientação temporal:* encontrava-se muito desorientada, respondendo correctamente apenas à pergunta: Em que mês estamos?. Nesta dimensão só obteve a pontuação de 1/5 (uma resposta correcta em 5 questões que valem 1 ponto cada). Com alguma ajuda incentivamos a que chegasse à resposta correcta, mesmo que tenha respondido errado, mas mais do que avaliar, é importante orientar a pessoa e dar-lhe pistas (e.g hoje não é segunda-feira, que dia vem a seguir? Em que dia estamos?, se não sabe perguntar se tem ideia se estamos no início ou fim do mês, mais ou menos em que dia...).
- *Orientação espacial:* apenas respondeu correctamente a duas perguntas: Em que piso estamos? E em que país estamos? Obtendo uma classificação de 2 pontos / 5 respostas (1 ponto por resposta correcta).
- *Fixação - memória imediata:* a paciente respondeu correctamente ao exercício repetindo as palavras correctamente e pela ordem correcta, sendo necessárias 2 repetições, obtendo 3 pontos / 3 respostas (1 ponto por resposta correcta).

- *Atenção-cálculo*: tentamos fazer o exercício mas C.B. referiu não saber fazer, pois não sabe fazer somas nem subtrações.
- *Memória a longo prazo*: a paciente não conseguiu lembrar as palavras ditas anteriormente pelo que obteve 0 pontos / 3 respostas (1 ponto por resposta correcta).
- *Linguagem*: a paciente denominou o objecto caneta e relógio correctamente obtendo 2 pontos. Na repetição da frase também respondeu correctamente obtendo 1 ponto. Respondeu correctamente à ordem “pegue nesta folha com a mão direita (1 ponto), dobra-a a meio (1 ponto) e coloca-a em cima da mesa (1 ponto), conseguindo neste exercício a pontuação máxima de 3 pontos. Relativamente ao exercício da escrita, não o passamos, pois C.B. não sabe construir frases com sujeito e predicado, devido à sua escolaridade insuficiente, sabendo apenas copiar. Por último, recusou fazer o exercício da cópia dos pentágonos pelo que obteve 0 pontos. Nesta dimensão C.B. obteve a pontuação de 6 pontos / 6 respostas (pontuação difere e o máximo são 9 pontos).
- Teve uma pontuação final de 12 pontos / 28 pontos

Os resultados apontam para *deterioração cognitiva*, resultado que também pode estar associado à desmotivação e dor que apresenta, pelo que temos de despistar e avaliar regularmente para ver se se confirma ou não. A sua comunicação e ideias por vezes não têm lógica.

- Enquanto psicólogos temos de avaliar sempre se existe conspiração do silêncio (pedido para ocultar informação, normalmente relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico. Tem como objectivo fundamental proteger a pessoa, sobretudo nas situações em que este é visto como vulnerável) e a forma de comunicar (devemos ser peritos em comunicação, e.g se existe um doente estrangeiro ou traqueostomizado temos de elaborar um painel com imagens e palavras para nos perceberem), assim como avaliar as questões familiares com o doente (casado, se tem filhos, quem o trouxe à unidade, se o visitam e quem, etc.) para termos uma noção do suporte social do mesmo.

07/04/2010

- Verificamos que não tinham havido ingressos, altas ou falecimentos.
- Recolhemos, no computador, informações sobre os doentes a ver neste dia:

C.A.:

- Não tem doença oncológica
- Insuficiência cardíaca
- Foi levada às urgências por estar com disartria (dificuldade em articular as palavras) e foi neste momento que lhe foi feito o diagnóstico.
- É viúva, tem 3 filhos

-----→ Fazer uma avaliação inicial (ingressou recentemente)

R.: -----→ Fazer uma avaliação inicial (ingressou recentemente)

- Tem insuficiência cardíaca
- Temos de avaliar a depressão.
- Temos de avaliar se nos ouve e vê bem
- Se necessita de apoio
- Como está?

C.B.: - Foi visitada pelos sobrinhos

- Perguntar pela cópia

P.A.: - Manutenção da ansiedade

- Tem 50 anos
- Casada, tem 5 filhos, mas não tem boa relação com eles
- Era auxiliar de enfermagem
- Está muito triste
- Está consciente que vai morrer, mas não o expressa abertamente.

- Particpei na reunião diária das 10:00 com 2 médicos (um deles director de equipa), assistente social, 2 enfermeiras e 2 psicólogos. Observei que um dos problemas que este tipo de reuniões pode provocar é: por exemplo, um psicólogo ao opinar sobre o acompanhamento efectuado por outro psicólogo a doentes que “lhe pertencem”, dá a sensação de descredibilizar este último.

- Depois da reunião fomos visitar os pacientes acima mencionados.

C.A.: foi a primeira avaliação psicológica da paciente. Estava consciente do seu problema, com dores e dizia “*que estava calma e que tinha de se manter tranquila*”. C.A. consegue manter-se de pé com ajuda e há que reforçar este comportamento, “*disseste que com ajuda podes manter-te de pé e isso é muito bom*” e fomentar o pilar da comunicação (mostrar-lhe que não está sozinha e que pode pedir ajuda para o que precisar e fazer todas as questões que necessite).

Estas foram algumas das questões colocadas por nós e respondidas pela paciente:

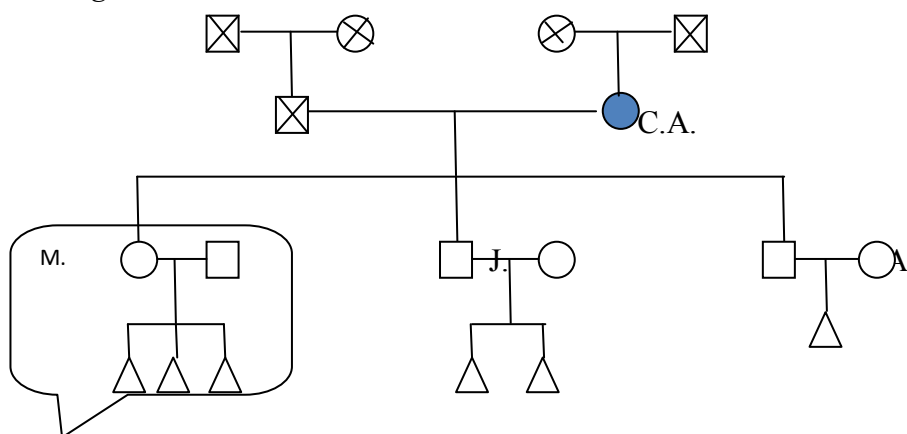
- Olá C.A., como estás? Estou a passar por aqui para nos conhecermos. Vou-me apresentar, eu sou a psicóloga e esta é a Juliana que também é psicóloga e que vem de Portugal para fazer um estágio e aprender um pouco connosco (apresentação).
- De onde és? Já alguma vez falaste com uma psicóloga?
- Como estás? Encontras-te um pouco inquieta ou pouco agitada? Ao que C.A. respondeu: “Estou tranquila”; Estás tranquila, e como fazes para conseguir estar relaxada? Ao que ela respondeu: “tenho de pensar que tenho de estar tranquila e fazer por estar calma, o médico também me disse para não fazer esforços e me manter calma”, Também pensas em coisas para relaxar?
- Aqui como te encontras? Estavas em casa antes de vires para aqui?

- Disseste que daqui a pouco vais ao ginásio, sabes ir até ao ginásio?
- Terminando a visita, a psicóloga despede-se e acorda ou não acompanhamento. “Gostei de te conhecer, de falar contigo. Achas que podemos passar outro dia para falarmos mais um bocadinho?”

C.A. repetia muitas vezes que tinha de estar tranquila e calma, o que nos leva a suspeitar que esteja com medo. Este medo, ansiedade e preocupação são provocados frequentemente pela falta de comunicação. Está preocupada porque sabe que precisa de ajuda mas, se não lhe dizemos que tem quem a ajude e que não é necessário preocupar-se com isso, ela não saberá: “não te preocupes, podes ir ao ginásio pois existem lá pessoas que te vão ajudar e não te vão deixar cair. Conheces o teu médico? Sabes que podes falar com ele sobre essas tuas dores, e outras dúvidas?”. Neste caso, temos de reforçar que pode pedir ajuda e devemos dar-lhe a informação que necessita para responder às suas preocupações e necessidades.

Nota: a maior parte dos doentes não sabem o que são cuidados paliativos, os cuidados que estes disponibilizam, e por isso, muitas vezes têm medo de perguntar seja o que for, aumentando muitas vezes a angústia e a ansiedade deles.

Genograma de C.A.



Vivem em Madrid

Nota: Tem mais 2 bisnetos

Objectivos da intervenção: Minimizar o nível de ansiedade.

R: iniciámos, como sempre, com a nossa apresentação. Esta doente encontrava-se triste, de olhos um pouco fechados e não reagiu à nossa entrada, provavelmente devido à sua falta de visão e audição (ouvia melhor do ouvido direito).

Algumas das nossas questões:

- Como estás? Como te encontras?
- Ouves-me bem?

- Onde estavas antes de vir para aqui? R. respondeu: “no hospital” e perguntámos: “E o que te disseram os médicos?”
- “E a tua família como é? Como se chama o teu filho e o teu neto? Que idade têm?”
- Queres contar-nos algo que pensas que te preocupa? (fez-se silêncio) e continuamos, “Existem pessoas que se sentem melhor e mais descansadas quando partilham o que as preocupa, mas outras preferem não falar e apenas pensar. Ao que R. respondeu: “sim tenho muitas dores e também estar aqui em três cantos afasta-me da minha família, estou muito longe”. Valorizamos as preocupações da paciente e perguntamos-lhe: O que podemos fazer para diminuir a tua dor? E depois reforçamos “quando o médico vier, diz-lhe o que te dói, quanto te dói, se te dói mais num momento do dia do que noutra, explicas-lhe assim? Esta era a primeira preocupação e relativamente à segunda R., já falaste com alguém? Ao que esta responde, “sim já falei com a assistente social que está a tratar de arranjar uma cama numa UCP em Madrid mais perto da minha família. Perguntamos: Como fazes para falar com a assistente social? Ela vem aqui ou tu pedes para a chamarem?”
- R., emagreceste muito desde que ficaste doente? Ao que a paciente responde que emagreceu muitíssimo, e então sugerimos: “Para esta Unidade podes trazer tudo o que quiseses, desde objectos, à comida que gostas mais”.

Intervenção: “R. como me disseste que vês muito mal e não ouves bem, vou falar com todos os profissionais para que quando viermos ao teu quarto, dizermos o nosso nome e a nossa profissão para que nos vás conhecendo e saberes com quem estás a conservar, o que achas?”

Nota: segundo sugestão da profissional que nos acompanhava, quando as pessoas ouvem mal, para além de termos de nos aproximar mais delas e falar num tom de voz elevado, e do lado que ela oiça melhor, temos de fazer perguntas directas e curtas para que não se perca a informação.

P.A.: Quando entramos no quarto de P.A. parecia calma e tranquila.

Algumas perguntas:

- Psi.: Como estás? Ao que P.A. respondeu que estava melhor. E a que se deve o estares melhor? Ao que a paciente atribui a melhoria à toma de novos medicamentos.
- Psi.: Precisamos de tempo para ir digerindo as coisas.
- P.A.: “já melhorei o movimento do braço” Psi. pergunta: Apetece-te ir ao ginásio?
P.A.: Sim, vou amanhã é importante para que ganhe mais movimento neste braço.
Psi.: Podes pedir para que te ensinem alguns exercícios que possas fazer sozinha.

- Psi.: Que coisas mais gostas de fazer, para ver se existem coisas que podes fazer aqui?
P.A.: “Gostava de cozinhar, conduzir...” (esboça um sorriso e uma saudade do que ante podia fazer)
- Psi.: Amanhã passamos para nos contares como correu o ginásio?
- Psi.: Gostas de ouvir rádio? Podias pôr aqui um rádio, se quiseses, claro, e gostares, para te ajudar a distrair.

Nota: No final de cada diálogo com o doente devemos fazer um resumo com as principais coisas que foram ditas (objectivos, actividades, preocupações, formas de resolução de algumas necessidades, ...)

C.B.: Fomos visitá-la novamente, encontramos-la cabisbaixa, triste e com vontade de fazer a sua sesta (deveria fazer uma sesta curta para não perturbar o sono de noite, já que tem dificuldade em dormir). Disse-nos que não copiou o nosso texto, que teve dores e se sentia cansada. Dissemos-lhe que o texto é para copiar a seu ritmo, o importante é que se comprometa a fazê-la. Acordamos passar outro dia para ver como se sente.

- Além disso assisti e participei numa **Sessão de Relaxamento do tipo imagético**, em que o público-alvo era os auxiliares de enfermagem (Apoio à equipa). A sessão é feita no ginásio, lugar calmo e silencioso, com luz apagada, com música relaxante e com grupos de 2, 3 ou 5, dependendo da disponibilidade das pessoas no turno. A sessão dura 30 min. (sendo o ideal 1h). As pessoas deitam-se em colchões.

Nota: Quando não conhecemos os diferentes grupos, todos eles devem passar pelos 3 tipos de relaxamento, para que depois nos forneçam o *feedback* no final de cada sessão do que mais gostam, e o possamos repetir mais vezes com o respectivo grupo.

Etapas da Sessão de Relaxamento:

- 1- *Inicialmente, faz-se sempre um exercício de controlo da respiração:*
“concentra a tua atenção na tua respiração, acomoda-te numa posição confortável, coloca as mãos numa posição confortável, estica as pernas e deixa-as um pouco abertas, abstrai-te dos ruídos e barulhos externos e concentra-te apenas na tua respiração. Vê como respiras, se a tua respiração é lenta ou acelerada, como o ar passa nos teus pulmões, e vais-te sentindo cada vez mais a respirar lentamente. Observa o ar que entra lentamente pelo teu nariz e sai lentamente pela tua boca, concentra-te na tua respiração, sentes os teus braços e pernas mais pesadas mas relaxadas, observa as tuas sensações nas diferentes partes do teu corpo” (10 min).
- 2- *Depois, escolhe-se um dos 3 tipos de relaxamento adaptado a cada grupo:*
 - *Relaxamento imagético* (foi o elegido) – “podes imaginar a palavra felicidade escrita onde quiseses, dá-lhe uma cor, e uma forma. Recorda alguém que descrevas com esta palavra e imagina um momento, um conto,

em que te sintas feliz e lhe vais contar. Imagina o espaço, os sorriso, a calma que tens. Imagina um sítio onde te sintas relaxada, protegida, segura e aprecia a paisagem, alterando o que quiseses Coloca as pessoas que quiseses e recorda todos os pormenores. Senteste-te feliz e relaxada, as tuas pernas estão cada vez mais pesadas, os teus braços também”

- *Relaxamento muscular progressivo*

- *Relaxamento por indução* (para poderem fazer sozinhas em casa ou no trabalho) (+/- 20min)

3- *No final, deve-se terminar de forma calma:* “Vamos deixar difundir todas as imagens, momentos que temos no pensamento e vamos apenas ficar com a sensação de calma e tranquilidade. Vamos começar a sentir e a movimentar todas as partes do corpo, primeiro as mãos, depois os dedos dos pés, as pernas, os joelhos, o pescoço, a nossa face e os nossos olhos. Tudo muito lentamente... e quando quiserem.... vão abrindo os olhos... sempre com a sensação de que estão relaxadas” (5 min)

08/04/2010

- Todos os pacientes hospitalizados, de uma forma ou de outra, sofrem de sintomas de ansiedade e depressão. Mais que não seja, o próprio contexto de internamento hospitalar é por si só um factor stressante que agrava o nível de ansiedade e depressão (não é o contexto habitual do doente, muitas vezes não sabem o que significa estar em CP e qual a filosofia de cuidados). Por outro lado, *níveis moderados de ansiedade e depressão são normais* tendo em consideração o contexto de doença avançada, incurável e progressiva. Uma das funções dos psicólogos, nestas situações, mais do que intervir é prevenir que estes sintomas de ansiedade e depressão evoluam excessivamente, daí que seja indispensável uma avaliação destes sintomas de forma rotineira.

- Algumas das escalas utilizadas no “*Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares*” são:

Para a avaliação da intervenção com o doente:

- Cuestionario de Evaluación de Síntomas (*Escala ESAS-Edmonton Symptom Assessment System*)
- Escala de los Cuidados Paliativos (*Escala POS-Paliative Care Outcome Scale*)
- Global Health Status - EORTC QLQ-30
- STAS (*Support Team Assessment Schedule*) Monitorización de la calidad asistencial (rellenado por el EAPS)
- MMSE - *Mini Mental State Examination*

Para a avaliação da intervenção com o doente:

- STAS (*Support Team Assessment Schedule*) Monitorización de la calidad asistencial (rellenado por el EAPS)

- Para a intervenção no luto:

- GHQ-28 - Cuestionario de Salud General de Goldberg
- RDC - CUESTIONARIO DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO (rellenado por un profesional de ECP o EAPS)
- PG13 - Inventario de Duelo Prolongado (rellenado por EAPS)

Avaliar o nível de Ansiedade:

- **Frequência** (e.g., se tem um dia e depois passa, se tem ansiedade todo o dia, etc.)
- **Intensidade** (e.g., de 0 – 10, quanto sente de ansiedade. Note-se que é impossível ter uma ansiedade de 10 a toda a hora, pois significaria um ataque de pânico. O que devemos fazer é colocar objectivos. “Imagino que esteja muito ansiosa, e o nosso objectivo será diminuir essa ansiedade para 8 pode ser?”. Sabemos, no entanto, que esta ansiedade está associada, frequentemente, a um medo de morrer.
- **Duração** (variável)

Intervenção possível na Ansiedade:

Distracção (normalmente a ansiedade aumenta à noite, por ser mais apelativa a recordar e pensar na morte, a ter medo de morrer naquela noite, etc. Por isso, podemos propor que se deixe a porta aberta, uma luz acesa, estar acompanhada, etc.).

- **Fornecer informação** (esclarecer algumas dúvidas pode baixar a ansiedade e preocupação)
- (...)

Avaliar o nível de depressão:

- **Farmacologia** (se uma pessoa está apática e nem reage, o melhor é a prescrição de fármacos anti-depressivos)
- **Sintomas** (De onde vêm? Que coisas fazias e já não fazes? E o que achas que podias fazer agora?)

Intervenção possível na Depressão:

- Reforçar actividades e adaptar actividades
- Incentivar a fazer uma esforço por manter-se o mais activa possível, pois se a pessoa recusar fazer tudo, e efectivamente não fizer nada, é natural que o ânimo diminua e o humor piore.

Para esta avaliação considerámos imprescindível, sempre que possível, associar ao momento da entrevista, uma escala para o efeito, para que não se subvalorize os sintomas de ansiedade e depressão. Não devemos propor, dar sugestões ou estratégias, sobre o que é melhor ou pior para o paciente. Ele deve decidir, e sabe, na maioria das vezes, o que será melhor para ele.

- **Reunião interdisciplinar alargada:** decorreu com normalidade, são abordados todas as especificidades dos doentes e suas famílias, assim como introdução ou alteração de farmacologia, estratégias de intervenção das diferentes áreas de intervenção, etc. Estavam presentes 15 profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes espirituais, assistente social, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta).

- Assisti a uma **Consulta de Luto.**

Era a 3ª sessão a que S. recorria no Centro de San Camilo.

Preparamos a sala com lenços (chora imenso durante toda a sessão) e escolhemos uma sala com sofás para que estivessemos mais confortáveis, num ambiente mais acolhedor e tranquilo. S. é uma pessoa com uma história complicada, cheia de perdas significativas e dolorosas, assim como uma vida triste com sofrimento (sofria de violência doméstica: o ex-marido metia-a no carro com as crianças, e se ela não lhe fizesse o que ele pedia, agredia-a ou então começava a andar a 200km/hora no carro. S., com medo, respondia às várias chantagens obedecendo). Além disso, a filha mais velha é uma criança problemática que está na adolescência, e que o pai simplesmente ignora.

A estrutura das sessões foi esta:

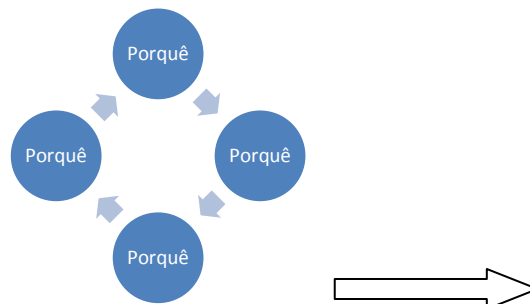
1ª sessão: Falar de tudo o que a trouxe à consulta e explicar toda a história familiar passada e actual. Nesta primeira sessão foi pedido a S. que trouxesse para a 2ª sessão escrito o seguinte exercício: “Se viesse uma fada e te perguntasse: Como querias que fosse a tua vida? Escreve todos os desejos que queria independentemente se os podes ou não fazer (afinal estamos numa dimensão da magia!)”- *Este exercício serve para centrar os objectivos.*

2ª sessão: Começar pela resolução do divórcio, pois é uma situação que a afecta imenso e depois sim começar a terapia do luto. Nesta sessão, foi perguntado como tudo tinha acontecido e como é que ela estava no presente. Um dos objectivos era que S. arranjasse forma de o ex-marido não subir a casa dela e entrar, sempre que fosse buscar a filha, pois era uma situação que magoava S., deixava-a com medo, era um momento propício para o marido fazer piadas e fazia com que S. revivesse tudo de novo.

3ª sessão: Saudação inicial, “Olá, como estás? Pareces-me mais relaxada. Como tens vivido estes dias?”. S. respondeu que estava melhor, que já conseguiu fazer com que o ex-marido não subisse ao apartamento, e que se sentia melhor assim e satisfeita pelo ter conseguido (“Agora fico com a filha no parque infantil e quando ele chega ou digo-lhe para esperar que só vou buscar a mochila da menina e à noite desço e vem-na buscar à rua”- *Reforçamos este comportamento e que este é um passo importante.* No entanto, a filha mais nova, apesar de não querer ver os pais tristes, não gosta de ir para casa do pai, mas tem medo de o dizer, porque receia que o pai lhe faça

mal. Inicialmente o pai tratava-a bem e dava-lhe tudo o que queria, apesar de constantemente falar mal de S. à criança, mas neste momento, o ex-marido de S. arranjou uma amante que tem uma filha e agora tudo o que é bom e tudo o que oferece é para esta filha e não para a mais velha, deixando-a triste. Propomos a S. que falasse novamente com o seu advogado sobre esta situação, de que a filha mais nova receia ir para a casa do pai e que só vai porque tem medo, para ver o que este pode resolver. S. concordou. Diz que a filha mais velha falta às aulas, não obedece à mãe, nunca janta com a restante família, sai à noite sem autorização, não é capaz de se sentar com S. a conversar, e que tudo isto é motivo de discussão entre a mãe e esta filha, o que também perturba o ânimo e tranquilidade de S., pois diz que apenas a quer ver bem, com um futuro minimamente razoável e que seja educada e respeite a própria mãe. *Reforçamos que S. está a fazer a coisa certa e que apenas lhe está a transmitir bons valores, porque se preocupa com ela e porque é uma boa mãe, mas também lhe dissemos: “mas quem decide ir à escola ou não? Achas que a podes obrigar a ficar em casa? Quem pode decidir o que fazer é a tua filha e não tu. Tu apenas estás a dar a educação, é o teu papel, mas quem decide se a quer seguir ou não és tu, por isso **não te culpabilizes**.”* A restante conversa decorreu sobre as questões do divórcio e da filha mais velha, como várias questões, reformulações e devoluções de compreensão:

- Os “porquês” levam-nos sempre ao mesmo sítio, não concordas? E como te sentes? (Mal), E a quem estás a fazer mal? (A mim).

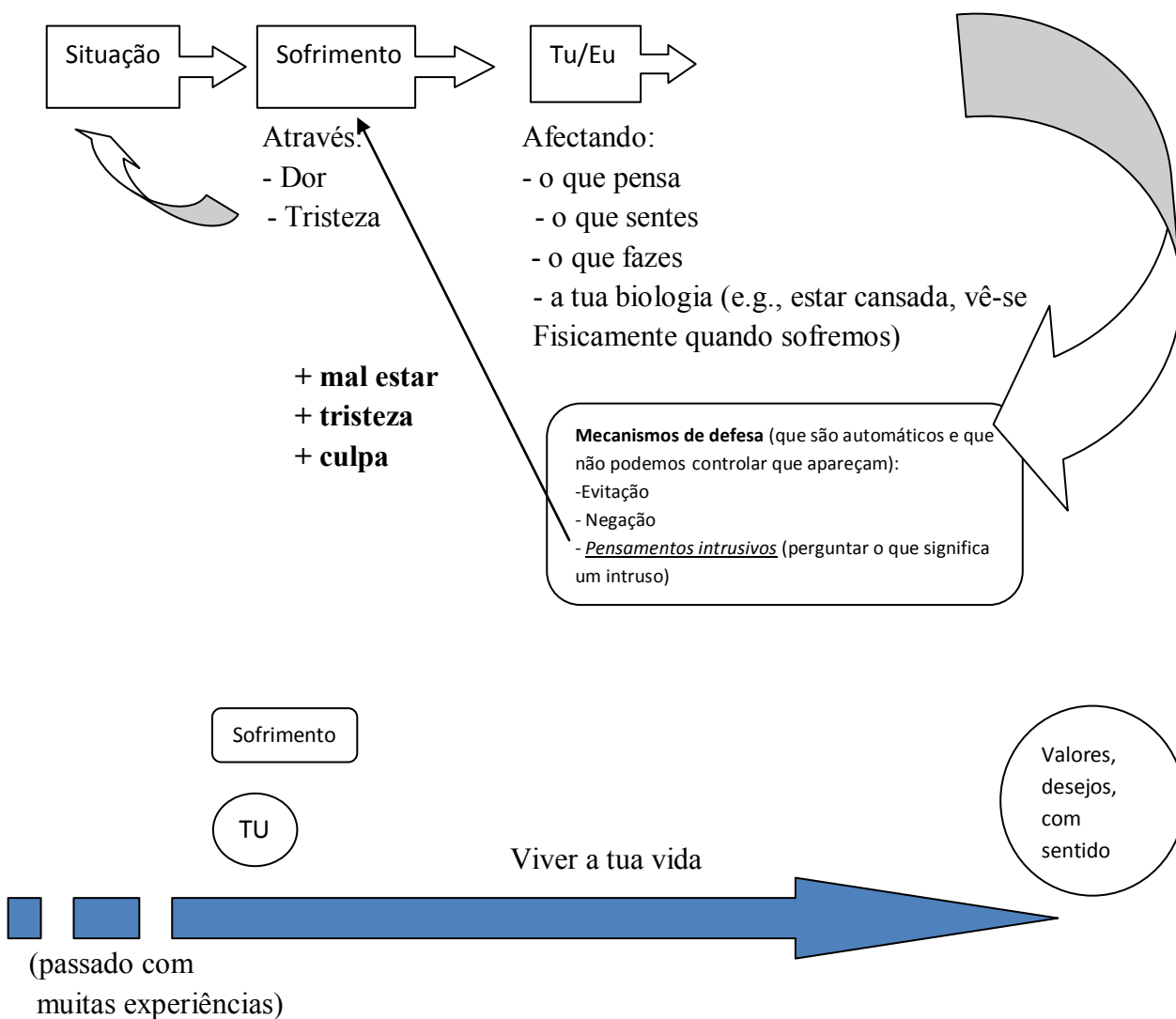


Este pensamento contínuo só aumenta a tua raiva e a tua frustração, e é normal que depois tenhas necessidade de a libertar. A raiva, quando é sentida cá dentro e pensamos nela, leva-nos frequentemente ao sentimento de culpa (e.g., Porque não te divorciaste antes?)

- S. diz “Eu quero fazer coisas mas não consigo” ao que respondemos: “Tu podes fazer, é que claro que tu consegues, e.g. quando me dizes que vais à biblioteca 30 min mas que não te consegues concentrar porque estás sempre a pensar em tudo, não é esse o tempo que é importante, o importante foi o que fizeste para chegar até à biblioteca, o facto de te teres conseguido levantar, vestir, pentear e ir....por isso tu consegues!”
- S. diz “às vezes penso, agora que estou longe dele e tinha motivos para estar melhor, porque não estou?” ao que respondemos: “Preferias estar como estavas?” ao que S. responde que não. Continuamos: “Sofrer por sofrer não tem sentido, o sofrimento deve-nos levar a algum lado, temos de crescer com as nossas experiências boas e más”.

Intervenção importante nesta sessão:

- A Psi. desenhou numa folha um esquema teórico explicativo daquilo que S. está a passar (e que a meu ver foi muito importante para aumentar a compreensão de S.).

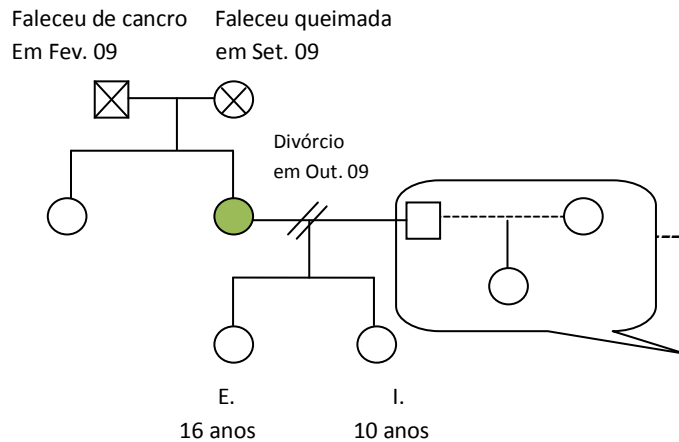


Intervenção proposta para a 4ª sessão:

- Falar com o advogado;
- Continuar a cuidar da sua imagem e a sair com a sua irmã e amigas, pois é importante quando estamos sozinhas estabelecer relações pois passamos a não estar sozinhas com o nosso sofrimento.
- Terapia narrativa aplicada no luto através da escrita de uma carta a E. (filha mais velha) em que responda a 2 questões (*Nota: E. não a vai ler*):

1. Que coisas gostava de lhe transmitir?
2. Que coisas gostava que ela fizesse?

Genograma



O ex-marido tem uma amante, que já tinha uma filha.

No período de 1 ano:

- Perde o trabalho
- Morte dos pais
- Divórcio

{ S. tem:

- boa relação com a sua irmã e amigos
- boa relação com as suas filhas
- conflito relacional com o ex-marido

- S. recorre à ajuda psicológica para ultrapassar o luto dos seus pais, mas tem pendente uma resolução do divórcio que, enquanto não estiver resolvida, dificulta o processo terapêutico.

09/04/2010

- Hoje foi o primeiro dia de estágio no *Centro de Salud Reyes Católicos* - ESAD. Começamos por partir para o apoio ao domicílio, onde fizemos o acompanhamento no luto (antes e depois da perda do ente querido).

- **Para acompanhar um *Processo de Luto* (após perda do ente querido):**

- **Inicialmente** - explorar toda a história (primeiras duas sessões): Como morreu? Onde morreu? Foi uma morte esperada? O que os médicos te disseram? Quem

estava presente? Como é que os outros estão a viver tudo isto? Que tipo de relação estabelecias com esta pessoa? Como estás a viver isto tudo?

- **Finalizar** - quando aceitar que a morte é irreversível e conseguir passar por todas as tarefas descritas por Worden (2009)¹: (1) aceitar a realidade da perda; (2) trabalhar a dor advinda da perda; (3) ajustar a um ambiente em que o falecido está ausente; (4) transferir emocionalmente o falecido e prosseguir com a vida.

- **Entrevista de avaliação inicial** deve contemplar, entre outras coisas:

- Aspecto (vestido, asseado, penteado, ...)
- Nível de consciência e orientação
- Psicomotricidade (está/não está afectada)
- Atenção e concentração
- Memória (está/não está afectada)
- Comunicação: Verbal e Não Verbal
- Atenção ao cuidador
- Reforçar a autonomia e auto-controlo
- Estabelecer ou manter vias de comunicação
- Preocupações
- Nível de informação: diagnóstico e prognóstico, doente e família
- Preocupações
- Nível de ansiedade e depressão
- Traços da personalidade
- Suporte familiar

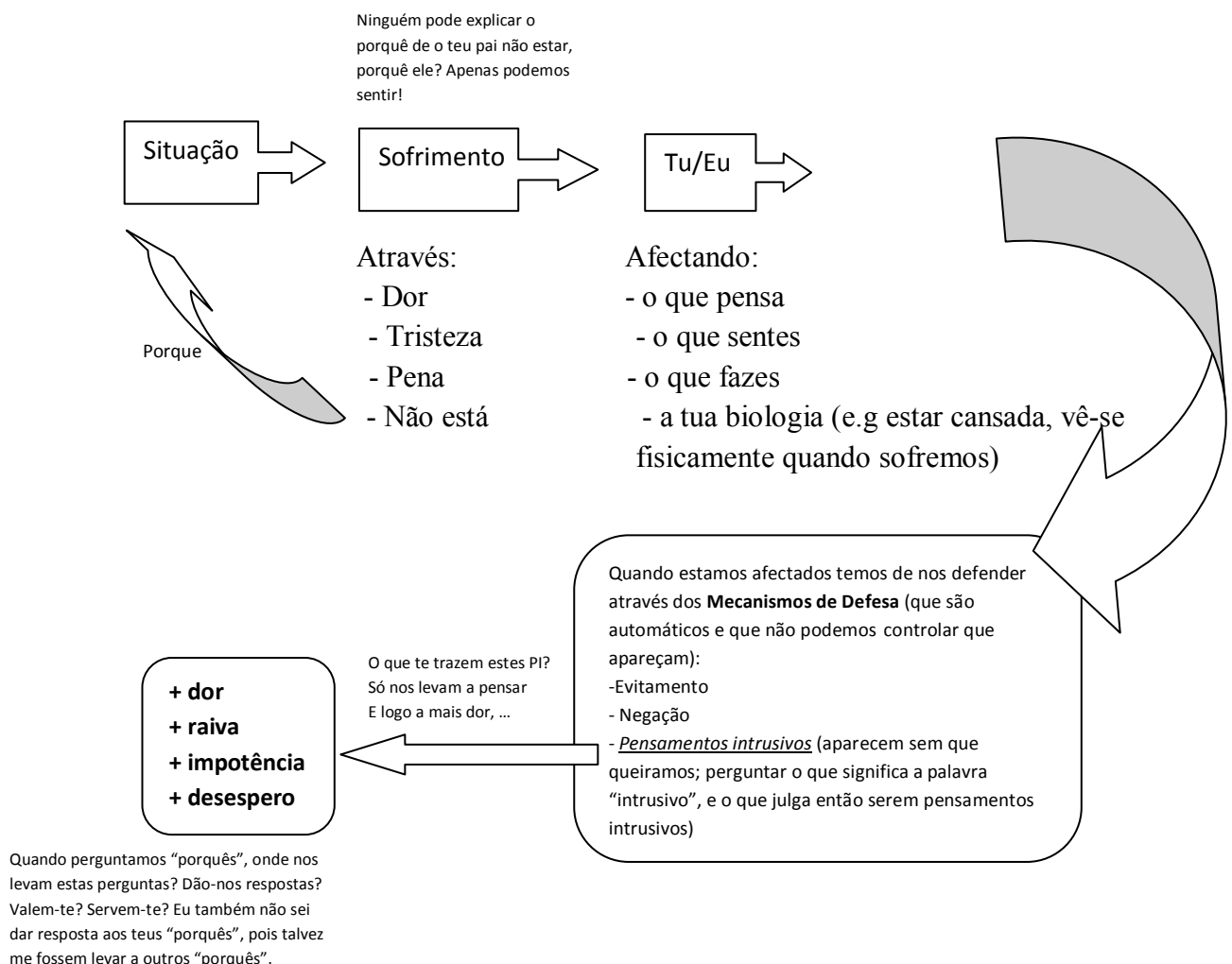
- *Assisti a uma consulta de luto após perda de um ser querido:*

D. é filha de um senhor que faleceu nos CP com um cancro. É casada e tem um filho de 5 anos. O seu pedido inicial da consulta assentava na dificuldade em explicar ao filho o facto de o avó ter falecido, já que a criança pergunta muitas vezes por ele e porque avô e neto tinham uma relação muito forte. Numa primeira sessão D. relatou a sua história familiar, expressando todas as suas emoções, explicando como foi que o seu pai faleceu e relatou também a sua preocupação com o seu filho. Na segunda sessão, D. continuou a expressar a sua dor e preocupação com o filho. Aconselhamo-la a ler um conto que descreve aos pais com devem explicar o processo de morte aos seus filhos. D. explicou-nos hoje (3ª sessão) como tinha executado a tarefa e demonstrou muito sensibilidade e racionalidade na explicação sobre o que é morrer e onde está o avô ao seu filhote, o que demonstra que a sua caminhada do luto está a decorrer com normalidade. Ela própria se está a dar conta que o processo de morte é irreversível. No seguimento de várias questões, enumeramos sempre as emoções e perguntamos sempre, “onde é que te levam? O que sentes?”, estas reformulações permitem que a pessoa não se culpabilize pelo sucedido.

¹ Worden, J.W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4th Edition). New York: Springer.

Além disso, D. diz que as pessoas que a rodeiam não compreendem a dor que sente (“tens o teu filho”, “também já era idoso e estava a sofrer, melhor assim”) ao que respondemos: “Por isso mesmo vieste ao psicólogo pois não te contentas com o que as pessoas dizem e porque queres saber lidar com esta situação, não é verdade? Era o teu pai, ninguém substitui ninguém e muito e muito menos o teu pai”. D. chora e é importante que deixemos expressar as emoções e estar em silêncio ou apertar a mão ou o braço da paciente de forma a que perceba que não está sozinha. D. afirma, “ando bem e daqui a pouco fico logo mal, e vem tudo de nova à minha cabeça...” ao que respondemos: “Mas em que podias tu pensar...”.

Psi. pergunta, “Estás zangada com Deus? Que te adianta estares zangada com Deus, contigo ou com os outros? Ao que D. responde “Nada”. Desenhamos o quadro abaixo numa folha e refere a D. que o quadro apenas serve para explicar minimamente o que se está a passar com ela e **propõe-lhe como intervenção**: “Vais levar esta folha para casa se quiseres e pensar, esta semana, sobre o quadro” (esquema abaixo descrito), e disse-lhe que na próxima sessão lhe levava outro livro sobre o luto e depois perguntou-lhe, “Como te sentes agora?” ao que D. responde que se encontra mais calma, compreendida, “percebes o que estou a sentir”.



Psi. diz “o luto do teu pai não acabará nunca. Luto é igual a dor! Temos é de baixar a dor pelo facto de a pessoa não estar! Os pensamentos intrusivos não se podem controlar, eles surgem automaticamente na nossa mente, mas podemos controlar que saiam dela (já que não nos levam a respostas nem a lugar nenhum. Ficamo-nos nos porquês e no aumentar de mal estar). O sofrimento causado pela situação não acaba jamais!”

- Assisti a uma reunião entre o Agente pastoral/Assistente espiritual, a 2 psicóloga de “La caixa” pois o Agente pastoral/Assistente espiritual integrou recentemente esta equipa de apoio ao domicílio e estiveram a falar do acompanhamento dos doentes no domicílio e nos CP.

- Duas **Reflexões Interessantes:**

- É normal que uma pessoa doente e internada em CP, contra a sua vontade, possa sentir raiva e frustração, muitas vezes projectando-a sobre as pessoas que lhe querem bem. Outras vezes fica contida dentro da mesma;
- A síndrome depressiva, no caso de C.B. em que pode andar e levantar-se mas existe uma componente psicológica que lhe diz “não quero e não posso levantar-me”-----> **Há que desdramatizar esta situação.**

12/04/2010

- Foi o meu primeiro dia de apoio ao domicílio de CP. Fui sem qualquer expectativa do doente que me esperava, apenas levava os objectivos que nos levaram a fazer a visita e a orientá-la, mas saí do seu lar com a sensação de que as palavras nestas alturas são efémeras e mais do que estratégias a propor, é muito mais importante saber escutar e estar disponível para tentar atender às principais preocupações dos pacientes. Foi um paciente para mim diferente de todos os outros, talvez por ainda ser uma pessoa jovem e estar no seu contexto domiciliário. Senti que entramos num contexto que pertence ao doente e sua família, é exclusivamente deles, eles são donos do poder e o nosso tempo passa a depender do tempo deles, somos estranhos e invasivos! *Percebi que se estamos nervosos quando falamos vamos demonstrar nervosismo, se estamos tristes na nossa forma de falar vai-se sentir a nossa tristeza e isto é uma das habilidades que temos de trabalhar, não nos podemos identificar com os sentimentos do doente, pois caso contrário não vamos conseguir ajudar.* Podemos estar tristes com a situação com que nos deparamos mas esta emoção apenas me vai servir para me alertar que esta emoção é minha e me alertar para a forma como vou devolver a resposta ao paciente, e que obviamente não deve ser uma resposta em que o paciente sinta que é a minha emoção a falar mais alto. Senti que muitas vezes sentimos um “dorzinha” na barriga porque não sabemos o que havemos de perguntar mais, o que na verdade deveríamos pensar é que

não temos de ter todas as respostas e perguntas para o que o paciente nos questiona - **EMPATIA E COMPETÊNCIAS COMUNICACIONAIS.**

- Existe uma reunião semanal (sempre às segundas-feiras) com todos os profissionais que fazem apoio domiciliário em CP (2 médicos, 2 enfermeiras, 1 auxiliar de enfermagem, 1 administrativo, que constitui a equipa fixa do ESAD + 2 psicólogos, 1 assistente social, 1 agente pastoral). O objectivo é falar do estado de saúde de cada doente e hierarquizar as visitas ao domicílio durante a semana para todos os profissionais. Na lista dos doentes consta o seu nome completo, morada, telefone e enfermeiro de referência.

- Existe uma ficha individual do luto que serve de guião para as primeiras sessões de apoio ao luto (após falecimento do ente querido). Esta ficha é obrigatória nas primeiras sessões de avaliação psicológica. Depois, durante o acompanhamento podem optar por preenchê-la ou elaborar um resumo da sessão.

DUELO

- Fecha:
- Apellidos y nombres de los miembros a intervenir:
- Vínculo(s) con el persona fallecida:
 - Pareja/ Hijo/a Padre/madre /Abuelo/a Hermano/a Amigo/amiga:
 - Otro→Especificar:
- Genograma (si es una primera entrevista)
- Roles que desempeñan en el seno familiar:
- Antecedentes de interés(cuadro en blanco, no base de datos)
- Tiempo transcurrido desde el fallecimiento:
 - 0-15días 15días-6meses 6meses-1año >1año
- Datos sobre el fallecimiento:
- Proceso fallecimiento dentro normalidad:
- Muerte inesperada por complicación de síntomas
- Muerte en el domicilio en espera de ingreso
- Otras complicaciones no esperadas
- Motivo de consulta:

- higiene del duelo
 - asesoramiento en la organización y recursos prácticos
 - proceso de adaptación complejo
 - desajuste en referencia al tiempo transcurrido/etapa
- Datos, fechas relevantes e impacto del proceso de enfermedad del enfermo (incluyendo proceso agonía)
 - Datos proceso adaptativo
 - Temas pendientes de resolución
 - Proceso de evolución desde el momento del fallecimiento
 - Indicadores que denotan complejidad
 - Valoración global y pronóstica
 - Plan terapéutico

Luto complicado

- Factores de risco para desenvolver um luto complicado

- Pessoais
- Circunstanciais
- Históricos
- Personalidade
- Sociais

- Luto complicado inclui:

- Sintomas de depressão
 - Sintomas de ansiedade
 - Falta de aceitação da morte
 - Tristeza/nostalgia do defunto (aquilo que tinha e agora tenho de menos)
 - Busca/procura do defunto
 - Choro
 - Depressão clínica
 - Transtornos de ansiedade, consumo abusivo de álcool ou outras substâncias de dependência
 - Transtornos psicóticos
 - Transtornos de stress pós traumático
- Sinais de advertência para o luto complicado
 - Formas de ajudar uma pessoa triste/penosa

- Luto nas crianças:

- Factores de risco para o luto complicado em crianças tristes/penosas

Entrevista de avaliação inicial deve conter (entre outras coisas):

- Aspecto (vestido, asseado, penteado, ajeitado, ...)
- Nível de consciência e orientação
- Psicomotricidade (está ou não afectada)
- Atenção e concentração
- Memória (afectada ou não)
- Comunicação: Verbal e Não Verbal
- Suporte social e familiar

Apresentamos o seguinte formulário a preencher aquando a avaliação inicial do doente:

- Informe Psicológico del Paciente -

Fecha:

- Nombre del paciente:

- Edad:

- Cuidador principal:

- Familiares:

- Estado civil:

- Conviven con el paciente:

- Fecha de ingreso:

- Diagnóstico (fecha):

- Estadío:

- Complicaciones:

- Nivel funcional:

- Dependencia en ABVD:

- Antecedentes médicos relevantes:

- Antecedentes psiquiátricos relevantes:

- Fármacos:
- Psicofármacos:
- Motivo de ingreso:
- Profesión:
- Nivel de estudios/nivel cultural:
- Aficciones y hobbies:
- Hábitos característicos:
- Otros datos:
- Genograma:
- Exploración inicial del estado cognitivo:
 - Contexto:
 - Aspecto:
- Capacidad de comunicación:
 - No verbal:
 - Verbal:
 - Forma (pensamiento):
 - Contenido:
 - Comunicación familiar:
- Memoria:
- Estado cognitivo:
- Psicomotricidad:
 - Fina:
 - Gruesa:
- Síntomas psicológicos --> Conducta y Emoción:
- Síntomas psicológicos --> Estado de Ánimo:
- Trastornos Psicológicos/Psiquiátricos:
- Personalidad:
- Relaciones Interpersonales:

- Nivel de información:
 - Conoce diagnóstico:
 - Conoce pronóstico:
- Significado/expectativas/demandas:
- Actitud/estilo de afrontamiento:
- Amenazas/preocupaciones/temores:
- Fase de adaptación/ajuste:
- Necesidades espirituales/trascendentales:
- Problemas/dificultades:
- Resumen de la Sesión:
- Plan Terapéutico:
 - Objetivo/s:
 - Necesidades:
- Observaciones:

- O doente que fui visitar ao domicílio chama-se R.I., tem 45 anos, é casado, tem um filho com 18 anos. Tem cancro no estômago.

Doença actual: piorou o estado geral. Com muita dor no hipocôndrio direito, que não diminui com paracetamol e nolotil pautados. Além disso, perdeu o apetite e emagreceu bastante (2 kg em 2 semanas). Hepatocarcinoma multicêntrico com trombose da veia porta direita (inicia tratamento paliativo com sorafenib). Não fez cirurgia, quimioterapia nem radioterapia.

22/02/2010- Na primeira entrevista de avaliação psicológica, recolhemos os seguintes dados:

1ª sessão com R.I.

- Aspecto - estava vestido, asseado, penteado, com uma presença cuidada. Foi ele quem nos abriu a porta.
- Nível de consciência e orientação normal
- Psicomotricidade não afectada
- Atenção boa
- Memória não afectada
- Comunicação: Verbal e Não Verbal

- Cancro: dx em Dez. de 2009 - conhece as possibilidades terapêuticas.
- Estilo de *coping* passivo (conhece a situação clínica mas pede mais informação que o ajude a controlar-se na medida do possível)
- Afectividade: ansiedade perante a morte
- Apoio familiar e social: casado, com um filho. Problemas relacionais/comunicativos com a esposa. No entanto é a cuidadora principal.

2ª sessão com R.I. + M. (esposa)

- Comunicação agressiva: censuras, culpabilização, défice de autocontrolo

Objectivos terapêuticos: - Adaptação ao processo de doença e medo da morte
- problemas de comunicação - família

01/03/2010- *Intervenção diferenciada:*

- Esposa: exploração, enquadramento e objectivos terapêuticos. Reestruturação e início da comunicação assertiva. Reforço dos cuidados.
- R.I.: exploração, enquadramento, objectivos terapêuticos e promoção de empatia e auto-regulação.

08/03/2010- *Intervenção diferenciada:*

- Esposa: revisão de estado, psicoeducação: ansiedade e adaptação à doença; significados de vida, relação conjugal e situação actual. Objectivos de aproximação comunicativo e minimizar resistências face ao R.
- R.I.: intervenção centrada em significados e fomento da auto-estima. Empatia. Comunicação do final de vida com esposa e filho: objectivos.

15/03/2010- *Intervenção diferenciada:*

- Esposa: revisão semanal, reestruturação, mudanças, prova da realidade: mudanças próprias, revisão terapêutica de objectivos e preocupações.
- R.I.: revisão semanal; intervenção centrada na culpa, perdão e comunicação empática.

Intervenção conjunta:

- Posto em comum: prova da realidade: partilhar preocupações, discutir aspectos práticos-organizativos e aproximação à comunicação sobre a morte.

29/03/2010 - *Revisão do estado geral*

- Intervenção familiar com recurso à comunicação familiar mais aberta sobre as dificuldades da doença (físicas e psicológicas).

- Abertura de objectivos sobre o final de vida: testamento, incapacidade, transferência a um centro.

05/04/2010 - Revisão do estado geral; refere muita astenia que limita as Actividades de Vida Diária. Frustração e baixa de auto-estima. Confrontação com estado a piorar (ele dá-se conta que está pior)

- Comunicação familiar sobre o testamento, incapacidade, transferência a um centro de CP e aspectos emocionais, leitura de vida conjugal, arrependimento e objectivos futuros.

12/04/2010 - Visita ao domicílio de R.I., (M. junta-se à conversa depois de chegar)

- Começamos pela revisão da sessão anterior.

- Falou com a assistente social sobre o tema da sua incapacidade. Tinha a preocupação com a pensão que ficaria para a M e para o filho, e nós fornecemos-lhe a informação que a assistente social nos tinha dado (independentemente de R.I. ir a tribunal ou não, estar de baixa ou aposentado, M. e o filho vão receber o mesmo). Mas com esta preocupação é demasiado importante para R.I., acordamos que ligasse novamente, se quiser, claro, para a assistente social no sentido de esclarecer dúvidas. Encontra-se mais adaptado à sua situação clínica. Está a dedicar mais algum tempo à pintura, que é o *hobbie* que sempre gostou. M. encontra-se também mais tranquila dada a situação laboral e mudança de horário que iniciou esta semana (trabalha só de manhã).

- Próxima sessão dentro de 2 semanas

R.I. tem muitas preocupações:

- Pensão, neste momento (foi importante conseguirmos pô-los em contacto a conversarem, pois ambos estavam preocupados com o dinheiro, casa, mas não falavam. Esta intervenção preventiva foi no sentido de esclarecer e resolver o mais rápido possível esta preocupação de ambos, uma vez que sabemos que o tempo que escasseia).

- Tinha o objectivo de pedir perdão, reconciliar-se e despedir-se da esposa, mesmo que numa relação apenas de cordialidade (pois não havia relação conjugal há alguns anos; M. não confiava nele, R.I. consumiu drogas; viviam juntos sem falar). Neste momento esta preocupação está resolvida pois R.I. já se despediu de M. e também do seu filho agradecendo a ambos.

- Parte do diálogo de hoje:

Quando fomos visitar R.I. foi ele quem nos abriu a porta, estava muito amarelo, muito magro, com muita ascite, lento nos movimentos (“agora já não subo as escadas”). Estava asseado, mas não consciente da gravidade da sua situação.

Cumprimentos iniciais

Psi.: Olá? Como estás?

R.I.: Bem.

Psi.: Como correu esta semana?

R.I.: Bem, fui tratar do problema da pensão com a segurança social mas tenho de ir o tribunal?

Psi.: A assistente social comunicou-me e disse que, independentemente de ires ou não a tribunal, terás a pensão para a M. e teu filho e que a única vantagem de ir a tribunal é o facto de teres os medicamentos gratuitos.

R.I.: Mas vai depender da %, se vão receber a total ou não.

Psi.: De facto, eu não sou muito entendida nessa área, pelo que podes falar com a assistente social da equipa quando quiseres, que ela estará disponível.

R.I.: Sim, vou-lhe ligar novamente, pois esta semana já falei com ela por causa da incapacidade.

Psi.: E mais coisas que fizeste esta semana?

R.I.: Fui fazer o testamento.

Psi.: Fizeste bem, pois também era outras das coisas que te preocupava, não é verdade? E como te sentiste?

R.I.: Sim preocupava-me. É uma coisa simples de fazer e rápida mas custou-me...

Psi.: Mas sabes que o querias fazer?

R.I.: (*fez silêncio*). Eu já devia ter feito tudo isto antes...

Psi.: Então porquê? A pensão não depende de ti, R.I.

R.I.: Eu sei, mas sinto que cada dia estou pior, mais cansado, com menos força, sem músculos para me movimentar (*cabisbaixo, triste*).

Entra a esposa Psi. pergunta-lhe se se quer juntar à conversa. M. aceita e Psi. faz-lhe o resumo, com autorização do R.I., do que estavam a falar.

Psi.: E tu, como passaste esta semana?

M: Bem, mudei de trabalho e prefiro este horário.

Psi.: E como tens visto R.I. esta semana?

M: Muito bem, estive um pouco preocupado com a situação da pensão, e só lhe disse para relaxar, pois não podia fazer nada e não eram alguns euros que iriam importar.

Psi.: E como tens passado o tempo, R.I.? Vês televisão?

R: Não tenho visto televisão.

Psi.: E a caixa já está pintada?

R: Está quase. Tenho estado aqui de tarde sem fazer nada, e o pior é que o tempo parece longo e angustia-me.

Psi.: Por isso, é que deves fazer algumas das coisas que gostas e podes fazer, pois ajudam-te a encurtar o tempo e estares distraída.

M: Ele pinta muito bem. Já algum tempo que não pinta, mas tem muito jeito, e penso que é uma coisa que aos bocadinhos pode fazer (*mostra todas as pinturas e quadros de R.I.*). É muito perfeccionista.

R.I.: Sim gosto muito de pintar e desenhar, dá-me prazer.

Psi.: São maravilhosos, muito bonitos, podias inspirar-te para fazer um para o nosso gabinete (*sorri*)

R.I.: Pode ser que saia alguma coisa.

Psi.: Precisas de algo mais?

R.I.: Que me curem e me tirem tudo o que tenho -----> DESEJO

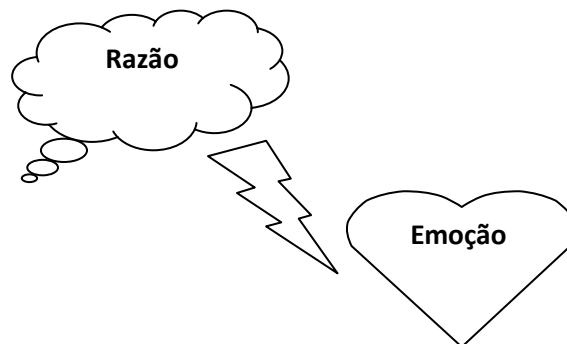
Psi.: (*silêncio*) Podemos marcar outro dia dentro de 2 semanas para voltarmos aqui?
R.I. e M.: Claro que sim.
Despendem-se.

Resumo importante:

- A preocupação com a pensão mantém-se mas fornecemos-lhe o recurso da assistente social, para que possa estar informado e tranquilo, onde temos uma função de intercâmbio de informação.

- Não falam da doença, do que querem fazer;

- R.I. preocupa-se com todos mas não racionaliza a morte, fala da morte (“sinto-me cada vez mais cansado, sem forças, sem músculos para andar”) mas não a sente. Isto porque está sob o mecanismo de defesa-----> EVITAMENTO (evita pensar na morte, porque tem medo). R.I. não conversa com a sua esposa e filho, como será a vida depois de ele não estar! Existe um corte entre aquilo que diz da sua situação e aquilo que sente.



13/04/2010

- Conforme referido no dia 06/04/2010, iniciamos a manhã a ler a “*Ficha de controlo e seguimento Médico*” que tem a seguinte informação:

- Patologias
- Diagnóstico e história da(s) doença(s)
- Outros diagnósticos
- Nível de informação:
 - Doente: dx- sim ou não px- sim ou não
 - Família: dx e px
- Pacto de silêncio
- Estado funcional actual
- Estado funcional prévio (deterioração)
- Dependência nas Actividades de Vida Diária
 - ➔ Avaliação inicial do estado cognitivo*
- Controlo sintomático:

Dor, Appetite, Náuseas, Cansaço, Entretenimento, Ânimo triste, Nervosismo, Sonolência, Dificuldade para dormir (necessita ou não de medicação para dormir)

➤ Outros sintomas:

- Traços de personalidade

- Aspectos sociais:

Composição familiar

Cuidador principal

Quem convive com o paciente

➤ Principais preocupações do doente e família

➤ Exploração física (consciente, orientado,)

➤ Tem instruções prévias

➤ Plano de atenção

Está actualmente capacitado para a tomada de decisões?

Que sintomas controlar prioritariamente?

Necessita de apoio emocional doente e/ou família?

Precisa de reabilitação funcional? (Avaliado pela

reabilitação)

Estão bem informados? Conhecem os objectivos da

UCP?

A família precisa de recursos sociais?

-----> Obviamente que sublinhamos apenas as áreas que mais interessam à Psicologia. Por exemplo, hoje tínhamos 2 pacientes novos:

L.:

- 65 anos

- Neoplasia maligna da laringe, com metástases no fígado e no pulmão

- Traqueostomizado

- Casado

- 2 filhas

- Cansaço, nervoso, ânimo triste

E.U:

- 82 anos

- Carcinomatose peritoneal, neoplasia maligna ovário e outros anexos uterinos

- Casada e com 2 filhos

- Cansaço

- Preocupação principal: Grande quantidade de secreções

- Está em agonia

- Acompanhada pela família

- Acamada, com nula comunicação com o que a circunda

- Ânimo triste
- Baixo nível de consciência

* A *avaliação inicial do estado cognitivo* deve ser feita pelo psicólogo através de variadíssimas questões, ou através do MMSE (ter em atenção não só a pontuação mas também o significado de cada dimensão avaliada) que nos indica presença/ausência de deterioração cognitiva.

- **Reunião interdisciplinar:** uma enfermeira apresentou um pequeno filme com fotografias da equipa para distração e relaxamento da equipa.

- *“Los grandes momentos de la vida llegan cuando juntamos a corage de convertir nuestras debilidades en lo mejor de nos mismos”* (Friedrich Nietzsche)

- *“Ninguém merece as tuas lágrimas e quem as merece não te fará chorar”*

- **Fomos conhecer L.**

Temos de respeitar sempre a vontade do doente, pois o mais importante é estabelecer uma relação de confiança com ele. Ele fala quando quiser, não quando nós queremos, ou quando nos dá mais jeito, não podemos pressionar. Se tiver que levar 3 semanas até que o doente fale connosco, pois assim será! “Muito bem L., vejo que estás muito bem acompanhado, por isso, se me deres permissão para vir aqui mais tarde, tudo bem! Agora só vim aqui para nos apresentarmos e para que nos conheças”.

Esta visita rápida serviu, no entanto, para ver muitas coisas: quem estava presente; nomes dos presentes; vínculo afectivo; quem falou mais e quem não fala; oportunidade para perguntar “Como estás?”, queixas que possam surgir, aparência do doente etc.

Com este tipo de doentes (traqueostomizados), convém estarmos sozinhos com eles para que não fiquem ansiosos, nos possamos concentrar na sua boca para percebê-los, estar perto deles e olhá-los nos olhos.

- **Fomos conhecer J.U.**

Tem 3 filhos e apresenta deterioração cognitiva moderada

Algumas das perguntas que foram feitas:

Apresentação inicial

Como estás J.U?

Como estás de ânimo?

Gostas de sair de casa? (Estava na cadeiras de rodas fora da habitação com a sua filha)

Gostava de te pedir permissão para passar outro dia e falar um bocadinho contigo, que te parece?

Tens filhos? Como se chamam?

Tens netos? Quantos? De quem são filhos? E quais são os seus nomes? E os restantes netos como se chamam? (a filha ia ajudando, dando pistas e repetindo as perguntas dizendo que a mãe “baralha” tudo)

Tens 5 netos? Que família numerosa?

És casada? Como se chama? (Disse que era casada e disse o nome correcto do seu marido M.A.)

Quantos anos tens, se é que posso perguntar? (Disse 79, a idade correcta).

J.U., estamos em Abril, hoje são 13 de Abril, e tu quando fazes anos? (Disse que não se recordava)

Já me apresentaste toda a tua família.

Quando falas do teu marido M.A fizeste um sorriso....

Se me deres permissão, posso passar aqui para falares um pouco, queres?

Se gostares podes sair de casa e ir até ao *solarium* com a tua filha, assim também apanhas um pouco de ar e vêes outras coisas diferentes das do quarto.

Perguntamos à filha de J.U. se conhecia o médico? Ela disse que não, mas gostava de saber quem é para poder tirar dúvidas. “Vamos falar com ele e pedir-lhe para passar aqui ainda hoje antes de ires embora, pode ser?” (Filha agradeceu muito).

- Entrevista com a filha de C. A. e com C. A.

Entrevista com filha de C.A.: A filha de C.A. é a principal cuidadora e contou a história da doença da mãe (iniciou após falecimento do marido) mas só há 2 anos é que lhe diagnosticaram problemas graves de coração - Insuficiência Cardíaca - e a família foi preparada para o pior, mas C.A. superou a barreira. No entanto, este sufoco já a acompanha como à sua família há muito tempo. Desde o diagnóstico, tem passado por vários internamentos hospitalares. Tem 3 filhos. Foi uma pessoa submissa, trabalhadora e muito boa cuidadora (“a minha mãe é muito boa, nunca falou agressivo connosco, sempre foi a cuidadora principal dos vários elementos da família - marido, cunhado, pais e sogros..., é uma santa”). Apesar de ter sido uma mulher submissa, disse-me que era feliz com o meu pai. Tenho um vínculo muito próximo com a minha mãe, mas o que é certo é que desconheço o que está a sentir. Se lhe perguntamos como está, responde que está bem. Não gosta de se queixar e se disser que está “regular” é sinal que está mal, mas desvia logo o assunto quando lhe pergunto algo. No outro dia, fez-me rir porque durante a noite ouviu um senhor gritar e pediu que a levasse para casa porque aqui matavam as pessoas... (*sorriso*) não tem noção do que são cuidados paliativos.”

Psi.: “Sinto que gostas muito de falar da tua mãe (*filha chora*). Ela passou a vida a cuidar dos outros e não gosta de queixar-se não é verdade, tem sido assim toda a vida. (“Sim é isso mesmo”, diz a filha).

Filha: “Ela sabe que está mal do coração, pois os ataques de angina do peito estão a ser muito frequentes (3 no sábado, 3 hoje) e penso que ela não sabe que está tão mal, mas também não sei como abordá-la e falar do seu estado, ela não fala dos seus sentimentos. Sei que não tem havido mudanças no prognóstico, sei de tudo, talvez dias, semanas.... Talvez fosse bom serem vocês a falar com ela, para ver se ela quer saber mais sobre o seu estado e preparar-se. Desejo que isto acabe, porque já são muitos anos... estamos exaustos mas por outro lado isso significaria perdê-la e apesar de tudo é compensador cuidar da minha mãe pois ela merece tudo e é o mínimo que posso fazer por ela”.

Psi.: Compreendo a tua preocupação, tu és filha e a tua mãe cuidadora, e por isso pode ter mais dificuldade em partilhar o que sente contigo. Há pessoas que se expressam com

mais facilidade do que outras. Umas preferem sentir e dar nomes aos sentimentos, mas outras pessoas expressam-se melhor com uma pessoa “de fora”. Nós podemos abrir as portas à comunicação mas se C.A. não quiser falar sobre a doença, não falamos! Quando C.A. nos disser que está “regular”, aproveitaremos para tentar “abrir a porta” e perguntar e.g “não te encontras bem?”, e se mudar de tema respeitaremos pois só devemos fornecer a informação que ela quiser e for útil para dela. Quando nos dizes “desejo que isto acabe, porque já são muitos anos, estamos exaustos mas por outro significaria perdê-la e apesar de tudo é compensar cuidar da minha mãe pois ela merece tudo e é o mínimo que posso fazer por ela”, há que ter em atenção que é o mesmo sentimento, e é importante que percebas isso, pelo amor que tens à tua mãe, querê-la para sempre mas também não a queres ver mal - *Desculpabilização*. Deves demonstrar à tua mãe esses sentimentos que tens por ela. Falaremos com a tua mãe a ver se quer falar um pouco connosco, e tu sempre que quiseses podes falar comigo, basta perguntar por mim, pois conheces melhor a tua mãe e podes-me a ajudar no delinear deste acompanhamento.

Filha: Estou aqui para o que precisarem, muito obrigada por tudo. Esqueci-me, novamente, dos vossos nomes....”

Psi.: “Nós é que estamos encantadas por falar contigo. É normal esqueceres pois são muitos os profissionais aqui dentro. No entanto, também te quero dizer que, quando estamos tristes, alterados emocionalmente, é normal esquecermo-nos com mais facilidade dos nomes, termos dificuldades em nos concentrarmos, etc., pois a parte do cérebro responsável pela emoção e memória é a mesma!”

Filha: Com vocês estou sempre a aprender, é bom ter com quem partilhar a nossa história, obrigada.

Conversa de curta duração com C. A.:

Apresentação

Olá C.A., como estás? (Bem)

E como te encontras? Sentes-te melhor?

Estivemos a falar um bocadinho com a tua filha.

C.A.: fizeram bem, ela é uma boa filha...

Filha (depois de ver a mãe a tentar encontrar uma posição confortável): Estás bem mãezinha?

C.A.: Estou “regular”

Psi.: C.A. amanhã achas que podemos passar para falar um bocadinho contigo? Falamos sobre o que quiseses, o que importa é que te sintas melhor! (Sim pode ser)

Psi.: Tens uma hora que prefiras? (Não. Pode ser de manhã)

Despedida

Objectivos da intervenção:

- Avaliar a necessidade de comunicação da paciente e família;
- Favorecer vias de comunicação entre paciente-família que cubra as necessidades de cada um;

Nível de informação: Segundo a filha, a sua mãe não está informada do diagnóstico e prognóstico, “crê que não se vai curar”. -----> Avaliar nível e necessidades de informação da paciente.

-----> Avaliar a conspiração de silêncio da família face à paciente.

Não informaram C.A. que ia ser transferida para uma UCP;

Preocupações: “estar tranquila para evitar que não piore o que tenho no coração”

Nota: normalmente, as visitas a cada paciente demoram (dependendo da situação) em média 30/35 min.

Preparamos de acordo com a bibliografia um *resumo dos protocolos sobre a Conspiração de Silêncio e a Comunicação de Más Notícias* (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003²).

Intervenção Emocional em Cuidados Paliativos

- **Conspiração de Silêncio**

Descrição do fenómeno: Define-se como um acordo implícito ou explícito de ocultar a informação ao paciente por parte da família, amigos e/ou profissionais de saúde, com o objectivo de ocultar o diagnóstico e/ou prognóstico e/ou gravidade da situação. Para a manutenção deste processo há que distinguir entre as necessidades reais dos pacientes e dos familiares.

Conspiração Adaptativa	Conspiração Desadaptativa
O paciente evita a informação ou nega-a.	O paciente deseja conhecer a sua situação mas a família não quer que isso se proporcione.

As **consequências** deste processo podem traduzir-se em graves problemas emocionais para o paciente, instaurando-se uma barreira na comunicação. As consequências podem manifestar-se de várias formas, de entre as quais:

- Sentimentos de solidão
- Incomunicação
- Isolamento
- Sensação de incompreensão
- Sintomatologia ansiosa
- Sintomatologia depressiva,
- Medo e ira
- Dificuldade em expressar-se emocionalmente

² Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.

A conspiração de silêncio contradiz a relação de confiança que deve existir entre paciente e restante, profissionais de saúde. Além disso, impossibilita o paciente de resolver assuntos importantes que ele poderia querer resolver e também, por outro lado, pode dificultar a elaboração do luto antecipado tanto do paciente como dos familiares.

Possíveis factores etiológicos e/ou desencadeantes:

1. A necessidade de proteger o familiar doente, temendo proporcionar maior sofrimento que benefício (tem lógica interna; a curto prazo a comunicação de uma má notícia pode aumentar a ansiedade mas, a médio prazo os benefícios justificam o fornecimento da informação);
2. A necessidade de autoprotecção dos próprios familiares, como consequência de desajuste ao processo de adaptação à situação. Manifesta-se pela incapacidade da família enfrentar o sofrimento do que está a acontecer e daí a sua necessidade ou desejo de negá-lo.
3. A dificuldade de alguns profissionais para abordar situações em que a comunicação é difícil, como é o exemplo de dar más notícias e lidar com as emoções intensas que possam emergir.

Objectivos específicos:

- 1- Apoiar o paciente no seu processo de adaptação através de uma estratégia comunicativa-informativa, adequada às suas necessidades e aos distintos momentos que atravessa;
- 2- Manter um nível de comunicação o mais claro e aberto possível, em função do ritmo das necessidades do paciente, de tal forma que facilite a relação de confiança entre profissional-paciente-família;
- 3- Prevenir ou evitar a conspiração do silêncio antes de que se instale como problema;
- 4- Apoiar a família no seu processo de adaptação.

Premissas básicas:

- Uma comunicação empática e sincera com a família permite expressar emoções inibidas pelo medo assim como, a sensação de poder partilhar sentindo-se entendido e escutado.
- A comunicação pode ser dolorosa mas a incomunicação é muito mais.
- A estratégia de intervenção deve ser ajustada com as necessidades do paciente e com os momentos adequados.
- A informação é um direito do paciente (sem informação não pode exercer o consentimento informado aquando de decisões terapêuticas, nem assumir a situação irreversível que está a viver).
- Não querer conhecer a sua situação clínica também é um direito do paciente que temos de respeitar.

- Reconhecer que as coisas são como são e não como gostaríamos que fossem ou como deveriam ser.
- A verdade suporta a esperança enquanto o engano é base do isolamento e desespero.
- É fundamental distinguir entre as necessidades reais do paciente e de seus familiares.

Intervenções possíveis:

- a) Quando a família rejeita que se comunique a gravidade da situação clínica com o paciente;
- b) Quando a família evita a comunicação aberta com o paciente sobre a sua verdadeira situação, embora o paciente esteja informado.

a) Intervenção quando a família rejeita que se comunique a gravidade da situação clínica com o paciente;

Objectivos:

- ✓ Entender e conhecer os medos e ansiedades da família;
- ✓ Manter a relação de confiança entre o profissional de saúde e o paciente;
- ✓ Ajudar o paciente nas suas necessidades, informando se é o seu desejo e não informando se nega adaptativamente;
- ✓ Evitar a incomunicação entre paciente-profissional-família;
- ✓ Tentar um equilíbrio entre esperança e verdade ajustada a uma realidade suportável;

Actuação recomendada:

- a) Começar pela família: empatizar com seus medos, preocupações e **validar** a sua necessidade de manter comportamentos de evitação para proteger o paciente;
- b) **Identificar o que mais temem e fazê-lo de forma explícita**, isto é, explorar as razões da conspiração de silêncio e facilitar a expressão emocional desde a escuta activa, “O que mais te preocupa ou temes se o paciente chegar a saber...”;
- c) **Tranquilizar** (mostrando que o nosso objectivo é encontrar entre todos como melhor podemos ajudá-los);
- d) **Antecipar consequências do “secretismo”** e avaliar o custo emocional para o paciente. O argumento técnico com o familiar não é que ele está a fazer mal mas que a desinformação pode ser contraproducente para o paciente em relação a o ajudar no seu processo de adaptação, “Como crê que se sentirá o paciente no momento que perceba o avanço da sua doença e se sinta enganado por todos?”
- e) **Avaliar o custo emocional do engano para o familiar.**
- f) **Confrontar opiniões, sempre com empatia** (para não ser acolhida pelo familiar como agressão), acerca da forma como gostaria de ser informado e tratado se estivesse no lugar do paciente.

- g) **Propor um acordo**, “Que te parece escutarmos juntos o paciente e avaliamos o que é que ele necessita ou o que o pode ajudar melhor?”
- h) Estabelecer o nível de informação a partir do conhecimento e das necessidades do paciente. Se nega adaptativamente, acompanhar.
- i) Oferecer-se como mediador se a conspiração de silêncio gerar sérios problemas.

b) *Intervenção quando a família evita a comunicação aberta com o paciente sobre a sua verdadeira situação, embora o paciente esteja informado.*

Objectivos:

- ✓ Abrir vias de comunicação entre o paciente e seus familiares para facilitar o apoio mútuo;
- ✓ Ajudar a resolver temas pendentes;
- ✓ Fomentar o bem-estar emocional do paciente;

Actuação recomendada:

- a) **Empatizar** com os medos e necessidades do cuidador principal, “Entendo que seja difícil falar destes temas com o doente”;
- b) **Identificar o que mais temem e fazê-lo de forma explícita**;
- c) Ajudar a realizar um **balanço entre vantagens e inconvenientes emocionais** do secretismo para o familiar e para o paciente, “O que resulta mais doloroso, falar abertamente com o paciente, quando o seu familiar lhe dá pistas do que quer fazer, ou sofrer na solidão, cada um para seu lado?”
- d) **Identificar recursos**, “O que crês que mais lhe poderia ajudar?”
- e) **Ajudar a autoavaliar as consequências do seu comportamento** sem gerar culpabilizações e determinar se os aproximam ou distanciam de seu principal objectivo: facilitar apoio emocional a seu ente querido, “Como crês que se pode sentir o paciente, se tenta comunicar ou partilhar contigo o que o preocupa e não o pode fazer?”
- f) **Fomentar a congruência interna**, “Como te sentes quando te permitem que desabafes, quando te escutam e podes partilhar teus sentimentos?”
- g) Oferecer ajuda proporcionando **estratégias e recursos** adequados a cada situação com o objectivo de se aproximar dos objectivos planeados.

Em conclusão, temos de ter em conta que a incapacidade do familiar que defende a conspiração do silêncio não está cimentada no desejo de não respeitar os direitos do paciente, nem no desejo de lhe fazer mal mas sim, mais que um desejo primário e muito respeitável de proteger a alguém a quem ama e que ainda por cima está numa situação de vulnerabilidade. Proteger um direito (do paciente) não nos desresponsabiliza de cuidar um processo (de tentar persuadir para conseguir o consenso com a família).

- **Comunicação de Más Notícias**

Antes de me focalizar no tema proposto temos de perceber a importância da informação na comunicação na fase final da vida.

Para intervirmos na área da comunicação devemos reflectir sobre os seguintes pontos:

1. Aspectos gerais

- A informação é um processo dinâmico;
- É fundamental ter uma atitude de disponibilidade como forma de recuperar a presença, contendo as diferentes emoções que possam advir da situação;
- Um paciente em final de vida não tem terminado, ainda, o seu vínculo com a vida (nuns dias podem produzir-se acontecimentos muito importantes para o interior da pessoa);
- As necessidades de cada paciente e a informação que quer em cada momento do processo devem ser avaliadas (não subestimar os desejos e informação do paciente);
- Ser cuidadoso e não fornecer informação excessiva;
- Tranquilizar em relação ao acompanhar da percepção de controlo e em relação à continuidade de cuidados, “Podes contar comigo....”, “Nos ocuparemos do que te está a preocupar...”;
- A falta de informação conduz a um sofrimento desnecessário;

2. Porquê informar

- A informação é um direito do paciente assim como, o direito a não saber;
- Informar facilita a adaptação e percepção de controlo;
- Favorece-se a possibilidade de planificar com objectivos reais e realizáveis;
- A participação do doente na tomada de decisões é fundamental;

3. O que informar

- Oferecer informação abre as portas à comunicação;
- A informação que o paciente necessite nesse momento. As necessidades alteram-se ao longo do seu processo;
- Não se trata só de informar o paciente sobre o diagnóstico e prognóstico de uma determinada doença mas, descobrir os valores e preferências do paciente, incorporando a tomada de decisões e permitir-lhe preparar-se para a morte;
- Ajudar a avaliar a preferência pessoal entre qualidade e quantidade de vida;
- Oferecer possibilidades sobre a realização do testamento vital, incorporação numa UCP, se perder a autonomia o que quer fazer (...);

4. Quem deve informar

- O médico responsável pelo paciente;
- Implicar toda a equipa que presta cuidados a ajudar o paciente a assimilar a informação e adaptar-se o melhor possível a ela;
- Tentar não delegar, mas sim partilhar com a equipa interdisciplinar todo o processo;

5. Quando informar

- Existe variabilidade entre os pacientes sobre o momento adequado para começar a informação. É necessário personalizar;
- Iniciar diálogos sobre o final de vida de forma urgente quando: paciente face morte iminente, paciente expressa os seus desejos de morrer, paciente submetido a tratamentos médicos que parecem desproporcionados, pacientes com internamentos sucessivos por doença progressiva e grave;
- Iniciar diálogos sobre o final da vida de forma programada quando: o prognóstico e opções de tratamento têm baixa possibilidade de sucesso, ao comentar sobre medos e esperanças (muitos pacientes esperam o melhor e imaginam o pior), se se prevê a morte do paciente nos próximos 6-12 meses.

6. Como informar

- Tem de se transmitir de um modo realista, com o menos dano possível;
- Seguir o ritmo do paciente;
- Perguntar antes de falar, promovendo o diálogo, não fazendo da conversação um monólogo. Estimular as perguntas. Melhor frases curtas, os discursos não são úteis;
- As ferramentas que proporcionam o *counselling* são de grande ajuda no processo de informação, enfatizando a escuta activa e não julgando;
- Utilizar as chaves da sinceridade, honestidade, clareza e simplicidade, facilitando o diálogo e a deliberação;
- Mostrar-se sensível e empático na busca do momento apropriado, no manter da esperança realista e na forma de transmitir a informação, regulando as nossas emoções e as do paciente;
- Explorar medos e preocupações, seguindo o código do paciente;
- Comunicar gradualmente a informação negativa, enfatizando a ideia de processo. A informação do diagnóstico não é um acto único;

7. Onde informar

- Local calmo e tranquilizador, sem possibilidade de interrupções;

Avaliando e iniciando diálogos no final da vida:

- Explorar o significado que o paciente dá doença, “Como interpreta o que lhe está a suceder?”
- Identificar a forma de confrontação/*coping*, “Como encaraste as más notícias no passado?”
- Explorar a rede de apoio social, “Quem são as pessoas mais importantes para si?”
- Delimitar e priorizar/hierarquizar os problemas, “O que é que mais te preocupa?”
- Avaliar recursos espirituais, “Que crês sobre...?”

- Vulnerabilidade psicológica, “No passado já teve episódios de depressão, ansiedade, abuso de drogas (...) ou outras dificuldades? Que tratamentos realizou?”
- Circunstâncias económicas, “Está preocupado por algum tema económico?”
- Relação com os profissionais de saúde, “Como podemos ajudá-lo?”

Comunicando más notícias

- Comunicar más notícias é uma habilidade essencial para os profissionais de saúde. É difícil e muitas vezes doloroso, para o paciente, para a família e para o profissional. O impacto emocional é intenso, e este pode aumentar ou diminuir em função se como de interage, se comunique e se informe. Com frequência se teme que a notícia afecte muito negativamente o paciente e sua família e complique a relação terapêutica.

- Dar más notícias de um modo empático, directo e compassivo (partilhar a dor) pode melhorar a capacidade do paciente e sua família para adaptar-se à sua nova situação e planificar a sua vida em função de objectivos realista; pode-se apoiar o paciente emocionalmente ao mesmo tempo que se estabelece o vínculo entre paciente-família-profissional. Sempre que damos uma má notícia deve ser acompanhada de esperança como âncora.

MODELO PARA DAR MÁS NOTICÍAS (Guia adaptado de R. Buckman e EPEC Project, 1999 *cit. in* Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003) que responde às necessidades dos pacientes, suas famílias e eficiência da equipa interdisciplinar)

- ❖ **Preparação da Entrevista:** quando um paciente se confronta com uma doença grave se submete a múltiplos *stressores* reactivos, a variáveis situacionais e pessoais. Começa todo um processo de adaptação a uma nova situação e que em função de como é vivida se incrementarão ou diminuirão as dificuldades e sofrimento associados. Se propõe a realização de uma entrevista interdisciplinar- médico, enfermeira e psicóloga- com o paciente e com aqueles com que o paciente deseja partilhar o que lhe sucede. Explicam-se-lhes os objectivos da entrevista, que têm um tempo e espaço para discutir o que necessitem acerca do seu diagnóstico, tratamento e estratégias de *coping* para lidar com a doença.
- ❖ **Contexto tempo-espacial adequado:** assegurar-se de ter um lugar em que exista privacidade e não haja interrupções. Disponibilidade de tempo, na medida do possível.
- ❖ **Explorar o que sabe o paciente:** uma vez realizadas as apresentações, inicia-se a entrevista estabelecendo-se o que o paciente e família conhecem sobre o estado de saúde do paciente: “O que entendeu do que

lhe foi informado sobre a sua doença?, Como descreveria a sua situação médica?”

- ❖ **Identificar o que quer saber o paciente:** estabelecer o que quer e quanto quer o paciente saber (ou os pais, no caso de o paciente ser uma criança). Existe uma enorme variabilidade na forma como as pessoas querem receber a informação, em função dos seus recursos internos e externos, da sua cultura, religião, do nível socioeconómico. Algumas pessoas preferem delegar em algum familiar a informação, “O que gostarias de saber sobre a doença?” outras não desejam/podem saber muitos detalhes sobre a sua doença; apesar de gostarem que informem a família, “O que é que tu preferes?”.
- ❖ **Partilhar a informação:** uma vez estabelecidas as bases do que sabe e do que quer saber o paciente, o médico facilita a informação de um modo empático e directo, sem criar grandes monólogos. Fala e espera. Utiliza uma linguagem compreensível e nos códigos que o paciente manifestou. Avalia o que foi entendido. Respeita os silêncios e não minimiza a seriedade da situação.
- ❖ **Identificar, aceitar e responder às reacções emocionais:** o impacto emocional face às más notícias é normal que seja intenso. As respostas são muito variáveis: choro, ansiedade, tristeza, medo, culpa, negação, dissociação, raiva, ... ou grande parte delas misturadas. É importante dar tempo a que os pacientes reajam, apesar de poder ser incómodo para os profissionais. Reconhecer as próprias emoções, para poder reconhecer e amparar a emoções dos pacientes, é um primeiro passo. Perguntar como se sentem, que preocupações ou medos emergem, ajuda a reconhecer as próprias emoções e a abordá-las. As reacções são expectáveis, são normais, devem-se valorizar como processo que facilitam a adaptação e são determinadas pela forma como as pessoas percebem/percepcionam a sua situação. Facilitar a expressão emocional, administrar os tempos de silêncio para que possam elaborar a sua situação e estabelecer uma relação empática são fundamentais neste momento. Se discutem distintas estratégias de *coping* enfatizando o que pode o paciente realizar para manter o maior controlo possível da sua situação, assim como, o modo em que família pode contribuir para o bem-estar do paciente.
- ❖ **Identificar preocupações:** esta fase consiste, basicamente, em investigar acerca de suas preocupações. Com frequência as preocupações mais importantes para o paciente não são as mesmas para os profissionais. Uma pergunta chave é: “ O que é que mais te preocupa?”, para detectarmos as preocupações de um modo concreto e aliviar o paciente e família. É fundamental, nesta fase de identificação de problemas, poder separá-los e priorizá-los/hierarquizá-los. Não poderemos ajudar se não somos capazes de desbobrar em questões concretas frases do estilo, “Todo me vai mal. Isto era o único que faltava”.

- ❖ **Planificação do futuro e acompanhamento:** estabelecer um plano de tratamento e acompanhamento adequado às necessidades do paciente, com a maior concretização possível para evitar a sensação de abandono.

14/04/2010

- Reunião interdisciplinar:

- C. A. faleceu. Estava com disartria e a sua situação cardíaca piorou
- L.: - Necessita de uma avaliação psicológica inicial
 - Avaliar estado de ânimo
 - Parece ser uma pessoa autoritária e exigente em algumas coisas com os profissionais e com a família

- Estive com A., filho de C.A., dei-lhe os meus sentimentos, disponibilizei-me para o que necessitasse. Estava tranquilo com a sua consciência, “fizemos o que podíamos fazer e sabíamos que um ataque mais forte a podia levar, também não a queria ver assim a sofrer”. A. agradeceu tudo o que tínhamos feito por ele e pela sua mãe: “sois umas meninas muito boas, obrigada por me escutares Juliana. A maior sorte e felicidade do mundo”.

- Ajudei a preparar a Sessão de Relaxamento Imagético.

Iniciamos com respiração e depois o exercício.

- **Nota:** Para D., que é também um caso de luto, na 6ª feira vamos aconselhar a que leia o livro “O Principezinho”, para que entenda que se pode chorar quando nos recordamos de alguém querido.

Experiência Emocional do Dia: O falecimento de C.A. tocou-me de alguma forma e abalou-me emocionalmente, pois foi a paciente e família com quem mais pude intervir. Ontem falei com a sua filha e supostamente não iríamos falar de C.A., mas existem coisas que não explicamos e decidi ir lá e perguntar como estava. Psi. pediu-me para fazer os resumos de como intervir na *conspiração do silêncio* e na *comunicação de más notícias* para hoje intervirmos com C.A. (se o desejasse, é claro, pois a informação deve ser útil e neste caso poderia não ser para C.A.. Talvez preferisse sentir e não expressar, talvez!) e quando chego à reunião disseram-me que C.A. faleceu de noite. Não esperava que fosse hoje, mas senti-me bem por me ter despedido dela no dia anterior). Quando falei com A. (filho de C.A.), reflecti sobre a minha atitude: mostrei-me disponível e fiz tudo o que estava ao meu alcance. O reconhecimento por parte de A. também me fez sentir bem, uma vez que se sentiu acompanhado por mim.

“Doutora, desejo-lhe a maior sorte do mundo, tanto como a que quero para mim. Muito obrigada pela visita” (C.A.)

15/04/2010

- Observamos que hoje não houve ingressos, consultamos a informação médica sobre o estado de todos os nossos doentes, hierarquizamos as visitas e fomos ver R., P.A. e L..

- Fomos ver P.A.: Batemos à porta antes de entrar e perguntamos como estava. Disse que tinha muitas dores no braço. Vai ao ginásio com o objectivo de movimentar o braço o melhor possível; ía à cabeleireira. Está a tratar com a assistente social a lei da dependência para ela.

- Fomos ver R.I.: batemos à porta antes de entrar e esta estava a gemer com dores. Falamos-lhe alto ao ouvido direito:

Psi.: Como estás?

R.I. : Mal, com muitos dores. Quero-me levantar!

Psi.: E o que foi que a fisioterapeuta disse de te levatares?

R.I.: Nada

Psi.: Estás a tomar medicação para as dores?

R.I.: Estou mas não estão a fazer efeito.

Psi.: R. Às vezes ajuda tentarmo-nos distrair com rádio, tv...

R.I.: Não quero, como posso com estas dores?

Psi.: Vamos avisar o médico e a enfermeira que estás com muitas dores, pode ser?

R.I.: Sim. Só quero ficar sem dores (*gritava*)

Psi. foi falar com a enfermeira, que informou ter dado a medicação a R.I. há 10 min.

Psi. foi ter novamente com R: “falamos com a enfermeira e acabaram de te dar a medicação mas ainda não fez efeito. A dor só vai acalmar daqui a 10 min. Entretanto, tenta respirar profundamente pois ajuda-te a aliviar a dor um pouco e a relaxar. Inspira pelo nariz e expira pela boca, tenta. Vai demorar uns minutos o medicamento a acalmar mas vais notar a diferença”.

Despedida.

- Preparamos o *quadro de comunicação* para L.D.;

- Fomos visitar L.: estava cansado mas aceitou a nossa visita. Estava acompanhado pela sua esposa que saiu do quarto por sua iniciativa, esperando fora do quarto. Não foi autoritário, também porque lhe fazemos qualquer pressão e respeitamos a sua vontade. Disse não se encontrar preocupado no geral, apenas com as “flemas” pelo facto de estar traqueostomizado o preocupavam. Agradecemos o seu esforço por falar connosco e reforçamos que o entendemos muito bem. Acordamos a próxima visita.

Ao sair do quarto falamos um pouco com a sua esposa que nos esperava. Disse-nos “não me deixa sair perto dele por causa das flemas e porque sou eu quem lhas tiro. Se não o entendo fica muito nervoso, e eu tenho de dar meia volta porque não estou para o ouvir. Sei que não o faz por mal, pois sabe que só quero o seu bem, e ele o meu, mas por outro é complicado. Se está calmo entendo-o muito bem.

Psi. propôs-lhe que uma das estratégias para o entender melhor é estar perto dele e centrada nos seus lábios. Além disso, propôs-lhe um quadro de comunicação, para quando não o entender e para ela não ficar nervosa, ao que ela aceitou, “desde que seja para me ajudar e a ele também quero”. Acordamos que o quadro apenas serviria como apoio complementar à comunicação porque é importante que converse e porque quando está calmo se entende. Dissemos-lhe também que levaríamos o quadro e que o explicávamos a L. (se aceita o quadro) como fazer, à sua esposa e também à equipa, pois é muito importante.

Fizemos o quadro e levámo-lo.

- Construção de *quadro de comunicação* para L.D. -paciente Russa-, (Letra grande)

Numa folha:



Dor _____ <u>Боль</u> _____	Dor aguda _____	Descansar _____ <u>Отдых</u> _____	WC _____
Comer _____	Beber _____	Mudar de postura _____	Náuseas _____
Triste _____	Alegre _____	Nervosa _____	Tranquila _____
Médico _____	Enfermeira _____	Sim _____	Não _____

Noutra folha escala para medir os sintomas:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> _____ “Mínimo” Минимум (em russo) </div> <div style="text-align: center;"> + “Máximo” максимум (em russo) </div> </div>
--

- Construção de quadro de comunicação para L. –traqueostomizado-(Letra grande)

Numa folha:

Dor	Levantar-se	Descansar	WC 	
Comer	Beber	Mudar de postura	Fleemas	
Triste	Alegre	Nervoso	Tranquilo	
Médico 	Enfermeira	Psicóloga	Sim	Não

Noutra folha escala para medir os sintomas:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
—									+	
Mínimo									Máximo	

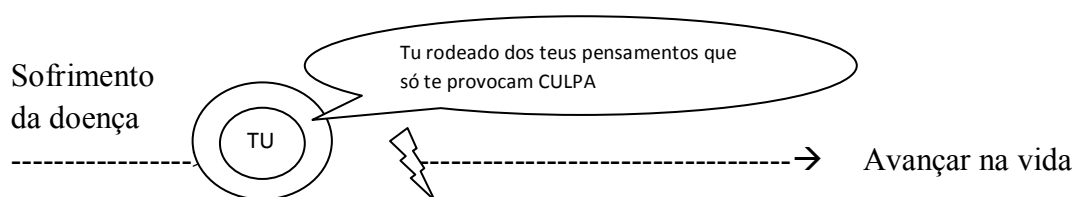
16/04/2010

ESAD

- D.: revisão da semana (mecanismos de defesa); fornecer-lhe a cores as fotocópias do livro que leu ao filhote “*El hadas de las estrellas*” que lhe serviram para explicar o luto; e fornecer um excerto do livro “Príncipezinho” (cap. 21) para que D. leia e perceba como se criam vínculos e o que acontece quando se separam.

D. faltou à consulta mas veio o seu irmão:

- Como o pai não está-----> *culpa* (que ele não vê) -----> porque “podia ter feito mais alguma coisa por ele”-----> *pensamentos recorrentes (terapia cognitiva)* ----> Porquê? Porquê? Porquê? Porquê? -----> não o leva a nenhum lado e a nenhuma resposta -----> “a dor que sentes, a raiva que sentes é por teu pai já não está”
- Psi.: “costuma-se dizer que o tempo cura tudo” mas o tempo só cura se formos fazendo algo, se formos fazendo coisas (e.g., é um passo o facto de teres vindo aqui pedir ajuda, ires trabalhar num local que te recorda muito o teu pai...). Ninguém se casa sem ter antes um tempo em que aconteceram coisas. É um processo que leva o seu tempo.
- Palavra “recordar” significa trazer/pensar com o coração. Significa ir buscar coisas e pensa-las com o coração. É normal que quando te recordas do teu pai sorrias e deites uma lágrima também.
- Isto é um processo que demora tempo, custa, demora mas “queres avançar?” (sim)
- “Em que pensas? O que fazes para evitar pensar? E o que sentes? E onde te leva isso?”
- O sofrimento que sentes (no coração foi o local que disse - *manifestação física*) é inevitável e ninguém to pode tirar. A única culpa que tens é teres amado tanto.
- Em vez de fazeres imensos “porquês” quando esses pensamentos te surgem (“e se eu tivesse feito..., e se eu tivesse pedido uma segunda opinião médica..., e se o tivesse levando a outro hospital...”- disse Psi.: parece-me que todos esses “ses” me soam a culpa”) tens de pensar neles e perguntar-te: Onde me leva isto? E para que o faria? -----> O que podemos evitar é que associado a esse sofrimento se associe a raiva e culpa, provocados por esses pensamentos. Os “porquês” que fazes a esses pensamentos recorrentes só te aumentam a culpa e a raiva.
- Não és culpado de nada, acompanhaste-o até ao final e respeitaste a vontade do teu pai de morrer em casa----*Desculpabilização*.
- Tentar não pensar, ou pensar noutras coisas (e.g na tua filha) só te vai levar a que penses ainda mais. Pára e pergunta-te: Para quê? Para que me serve?



- Sempre te vais recordar do teu pai, e não vai ser a tirar férias, tomar um comprimido, evitar lugares onde ele passava, a não ir ao trabalho que te faz recordar muito o teu pai (...) que vais deixar de pensar, não? (É verdade).
- Todos os teus “porquês” surgem porque querias evitar o inevitável, procurar a cura para que o teu pai não morresse! -----> Achas que o podias evitar? Achas que ter ido a outro hospital iria evitar que teu pai não tivesse morrido? (Sei que não o podia evitar, pois sabia a gravidade da sua doença).

- Às vezes as pessoas trazem-me “resmas” de papéis com informações sobre hospitais, curandeiros, plantas medicinais, tratamentos alternativos mas, para que lhes serve? Para nada, apenas para aumentar a dor.

- **É normal que chores;**

- Há pessoas que andam com estes pensamentos recorrentes durante anos e que não as levam a lado nenhum, apenas a mais sofrimento, até que chegam a ponto que dizem “basta”.

- Irmão de D.: “Custa-me pensar nos últimos 2 dias de sofrimento do meu pai e vê-lo assim, não sei se era melhor ter falecido no hospital”.

Psi.: Mas se ele morresse no hospital não o querias ver? (queria) Não queria estar a seu lado? (Sim claro). Além do mais, onde queria ele falecer? (em casa), e o restos dos dias para além desses 2?

- Esse “ses” e “porquê” em que pensas, ninguém te vai saber dar resposta, nem eu, nem tu, nem ninguém, até porque talvez nos levassem a mais “porquê” sem resposta!

- Psi.: “Tu disseste, eu não podia fazer mais”, “Ele queria falecer em casa”----→ *Confrontação* (enquanto técnica cognitiva)

- Intervenção: Tenta durante estes 15 dias pensar nesta nossa conversa e quando esses pensamentos emergirem, faz aquelas perguntas a ti mesmo. É duro e leva tempo, eu sei! Mas querer avançar é isto mesmo, é tentar ir fazendo coisas.

- Consulta com S. que está em luto. O seu marido, A.F., faleceu há 2 meses e o Psi. já acompanhava este senhor antes do falecimento no domicílio. Ontem, dia 15/04/2010, S. ligou à Psi. a dizer que não se sentia bem. Acordaram uma consulta para hoje.

Psi.: Como te sentes?

S: Bem.

Psi.: E o que vai pior? Como te sentes?

S: Vim aqui porque tenho dificuldade em me concentrar e queria que me ajudasses ensinando-me a fazer auto-relaxamento.

Psi.: E porque não te concentras? Em que pensas? É normal que isso possa acontecer pois como a parte do nosso cérebro que é responsável pela atenção, também é responsável pelas emoções, significa que se estamos tristes isso vai-se reflectir na nossa capacidade de atenção.

Psi.: Notas que estás pior?

S: Não. Tenho o interior “negro” mas tento fazer com que as coisas à minha volta não o sejam e tento-me distrair-me e fazer coisas, pintar as paredes de outra cor, mudar cortinas, ir dar um passeio sozinha e chorar. As cores afectam muito o meu bem-estar. Cuidei do meu marido 5 meses e meio e foi tão bom. Éramos muito unidos, sempre o fomos, e entendíamos-nos muito bem. Sinto o meu marido dentro de mim e falo com ele no presente.

Psi.: E como o tens? Onde o tens? Falas com ele no presente?

S: Recuso-me a falar dele no passado, seria tirá-lo de dentro de mim.

Psi.: Quando queres começar a trabalhar?

S: Se puder, para a semana.

Psi.: Senteste-te preparada?

S: Às vezes sinto-me angustiada, com ansiedade.

Psi.: E como sentes a ansiedade? Já eras assim antes?

S: Dói-me a barriga, o peito...! Já era um pouco assim.

Psi.: A tua ansiedade é mais interior (*endógena*). Quero que saibas que essas são reacções normais ao luto, mas que não te impossibilitam de fazer coisas, não te impedem de dormir, não é contínuo no tempo, todos os dias (*caso contrario seria ansiedade patológica* – A *ansiedade patológica* caracteriza-se por uma "sensação difusa", semelhante ao medo, mas em resposta a um perigo não concreto. Surge quando a resposta a determinado estímulo é inadequada, seja por sua duração e/ou intensidade exageradas, consultado em:

<http://www.psiquiatriageral.com.br/psicopatologia/sindromeansiosa.htm>).

As estratégias de relaxamento são apenas para te relaxar em alguns momentos. Sentes mais alguma coisa para além destas reacções e a falta de atenção?

S: Não.

Psi.: Então quero-te dizer, se posso, que apenas estás (ao contrário de um filho que está revoltado e projecta tudo contra si, contra os outros, contra o mundo) a passar por um processo que é normal (baixa atenção e alguma ansiedade), e que vai passando com o tempo.

Podemos ver algumas técnicas de relaxamento que, como te disse, são um complemento, mas aquilo que estás a passar é normal, e vai passar com o tempo, como dizes! Que técnica utilizavas?

S: Não me recordo.

Psi.: Mas lembras-te se funcionavam?

S: Sim, funcionavam. Mas como tenho algumas dúvidas gostava da tua ajuda.

Psi.: No relaxamento existem várias técnicas e umas pessoas gostam mais de umas e outras mais de outras, mas só experimentado aos poucos é que sabemos. Se te parecer bem hoje vamos começar pelo exercício da respiração, pois é o mais específico, diminuí a ansiedade, baixa a tensão arterial e porque podes fazê-lo na cama, no trabalho, em qualquer sítio.

Psi. Começa a dar as instruções a S. o **Exercício de Respiração**:

- Neste momento estás sentada numa posição cómoda mas podias estar deitada. Deixa os braços soltos e caídos, estica as pernas, deixa-as abrir ligeiramente para fora juntamente com os pés e fecha os olhos. Coloca a mão direita abaixo do umbigo e a esquerda abaixo do torác.

Inspira pelo nariz o mais que possas, até sentires os pulmões cheios de ar, enquanto a mão direita sobe e o torác se mantém quieto. Depois aguentas um pouco a respiração e vais expirá-lo pela boca muito lentamente, como se estivesses a soprar. Vais fazendo as vezes que quiseses e que possas. Sentes-te mais relaxada no peito, na barriga... Este relaxamento sente-se fisiologicamente. Outra forma de facilitar a respiração, é contar até 4, e.g., enquanto inspiras e quando expiras contares até 8. O importante é que a respiração seja feita com o abdómen e não com o tórax.

Devemos fazer este exercício antes de coisas que sabemos que nos vão pôr nervosos (sentimos através das dorzinhas de barriga, taquicardia, ... às vezes sensações internas, outras vezes externas) ou stressados.

Próxima consulta: levar um exemplo de cada tipo de relaxamento escrito.

- Também iremos ao domicílio de **J.G.**, que tem 38 anos, e que começou a ser visto pela ESAD em 28/12/2010. Tem a Doença de Behçet com afectação ocular e neurológica da fossa posterior, tratado desde 1984. Traqueostomia em 1996. Gastrostomia em 1997. Várias fracturas ósseas. Actualmente precisa de ajuda continuada cama-cadeira, com mobilidade muito limitada por instabilidade. Precisa de aspiração de secreções de forma habitual e alimentação enteral. Necessita de ajuda de pessoal qualificado para o seu cuidado diário e mudanças de postura (seus pais não o podem mobilizar).

Diagnóstico principal: Neuro-Behçet com múltiplas sequelas invalidantes;

Recomendações: CP e lei da dependência;

Visitas por parte da Psicologia:

28/12/2009: História médica

- Afasia motora - comunicação escrita alterada - ultimamente dificultada (custa-lhe escrever);

- Sobrecarga do cuidador principal;

04/01/2010: Encaminhamento para psicologia por sobrecarga familiar.

M^a.L.: Panorama desolador, sobretudo para o meu marido, tudo que vê é negro e não levanta a cabeça. Eu tento ser positiva, penso que basta de negativo, que é melhor pensar em coisas boas, mas ele sempre vê o negativo e recorda-me do problema!”.

-Apresentação do serviço. Agendada próxima visita.

01/02/2010: Visita psicológica.

Atenção individual a J. (seu pai) e a M^a. L. (sua mãe) assim como ao cuidador formal (V.- cuidador privado):

- J. - comunicação agressiva, ansiedade, sem auto-cuidado.

Objectivos: Regulação do ritmo circadiano da alimentação e sono;

Auto-controlo

Comunicação assertiva

Actividade que goste de fazer (tv, sair, ...) + auto-cuidado

- M^a L.: Comunicação assertiva; ansiedade, baixa de auto-estima

Objectivos: comunicação assertiva

Expressão de queixas + auto-cuidado

Organização de cuidados - limites

Integração da doença

- V.: Cuidador privado 8h/dia

Objectivos: Manutenção de situações difíceis com J. (pai) M^a L. (mãe)

Gestão emocional (raiva)

Agendada próxima visita (evolução psicológica).

15/02/2010: Entrevista individual com J. (pai) e M^a L. para reunião dos objectivos da última sessão. Posteriormente, sessão conjunta para organização de horários do sono e respeito pelo mútuo tempo de descanso e auto-cuidado.

Acordou-se com J. uma nova forma de organização dos cuidados, de maneira a incluírem respeito pelos ritmos de sono e as possibilidades actuais. Agendada próxima visita.

01/03/2010: Visita da psicóloga ao domicílio. Intervenção conjunta:

- Revisão do estado geral: facilidades e resistências
- Novo enquadramento da intervenção psicológica, reformulação de objectivos e implicação de ambos os cuidadores na terapia. Agendada próxima visita.

15/03/2010: Visita prevista mas não foi possível por condições familiares (cuidador doente).

12/04/2010: Falemos com M^a L. (sua mãe) e ficamos a saber que um dos seus filhos vai visitá-los para os ajudar esta semana. Agendada próxima visita.

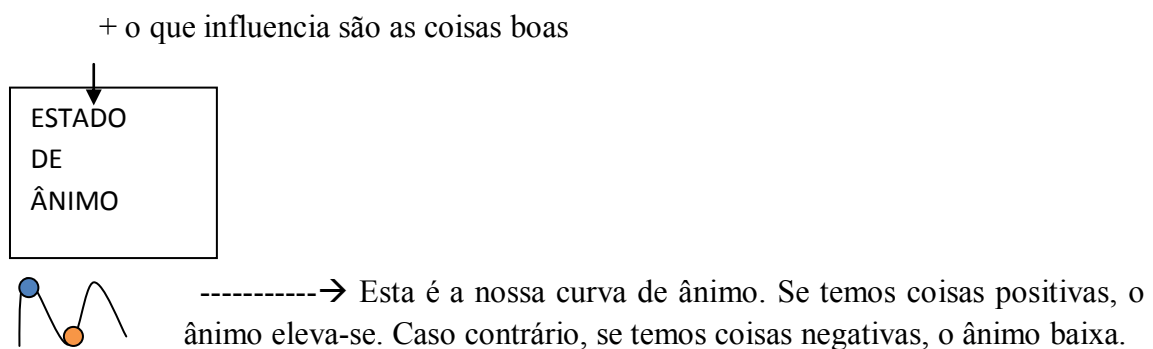
19/04/2010

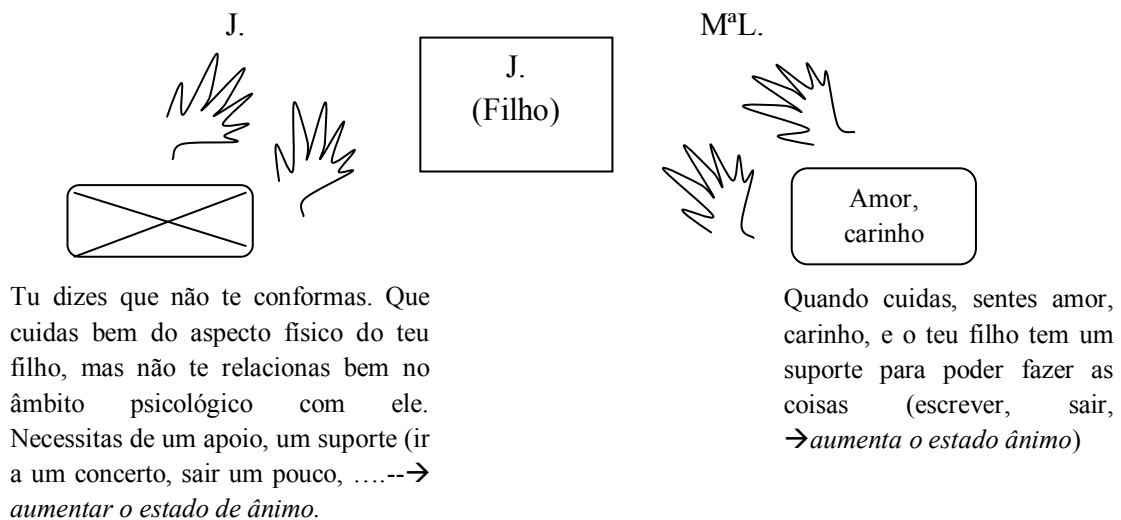
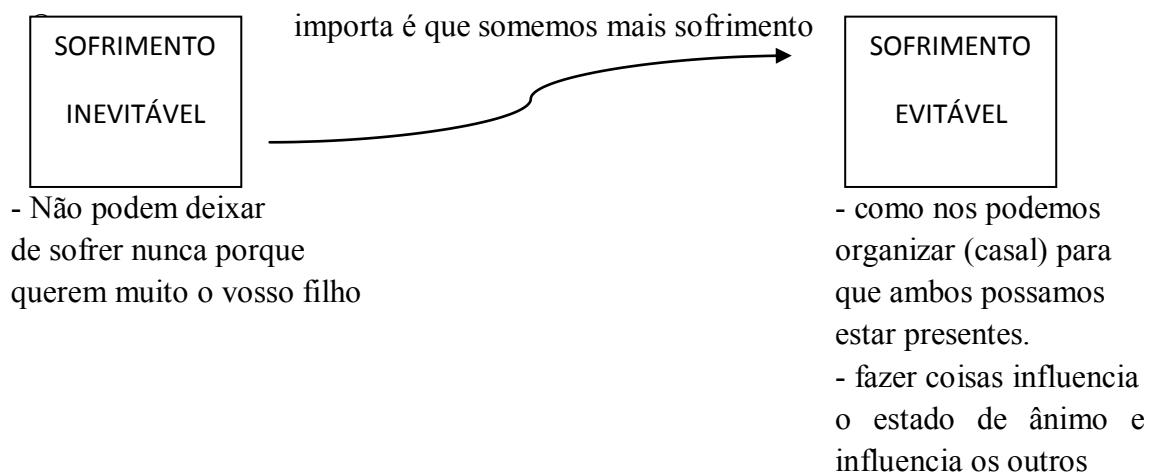
-Iniciámos com a reunião interdisciplinar no ESAD para organizar a semana e hierarquizar as visitas aos domicílios por necessidade de cuidados.

- Fomos visitar os pais de J.G.. Chegada a casa de J.G., estivemos a intervir com o casal que se aparentava calmo e com boa apresentação geral. A mãe é uma mulher sofrida (“sofro porque não gosto de fazer mal aos outros mas em troca recebo mal”). O seu marido, na sua carreira profissional, era músico clássico (“num mundo competitivo como a música, não existem verdadeiros amigos”), é um homem frustrado, perfeccionista (“sempre a limpar uma peça que estava em cima da mesa”), revoltado e com muita raiva (“tento-me conformar mas se pensar bem não me conformo”). Enquanto a esposa, M^aL., contava toda a história da doença do seu filho, o seu marido chorava e dizia para deixar de falar disso: “Há 20 anos que o nosso filho está assim, e se vocês pensam que me ajuda falar do que se passou com ele, penso que não me ajuda nada. Faz-me sofrer reviver tudo” (começa a chorar). Psi. pergunta: “Como te estás a sentir agora mesmo?” ao que este responde: “Mal, pois não nos faz bem falar disto”; e Psi. continua: “A nossa intenção não é tirar-vos o sofrimento que tendes, pelo que aconteceu, mas ajudar-vos a viver esta situação o melhor possível, porque o vosso ânimo, a forma como agis, tudo se repercute no vosso filho”. A sua esposa dizia sentir-se um pouco culpada por não se ter apercebido mais cedo da doença do seu filho ao que Psi. questiona “sentes culpa? Como podias evitá-lo? Sabias da doença do teu filho como agora? Sabias quais os sintomas e o tratamento adequando?” ao que M^aL. afirma que desconhecia----- *Desculpabilização*.

M^aL. continua, “eu tento viver a vida, sem me preocupar com mesquinhices, sem me preocupar com pequenas coisas que não merecem importância. Tento fazer de tudo para que o meu filho J., enquanto estiver aqui, se sinta o mais feliz possível e porque não quero que nada afecte o estado dele. Ele não tem culpa da sua doença e sofre muito!”. O seu marido contesta e afirma que a sua mulher é muito permissiva e radical. Ao que Psi. pergunta: “por exemplo o facto de o vosso filho querer ver filmes pornográficos ou tentar mexer na carteira da irmã, como é que vocês vivem esta situação?”. M^aL. responde: “não gosto, mas se o meu filho está privado de tanta coisa,

vou-lhe privar a única que gosta? Não me importa o que os outros pensam, importa-me sim que ele esteja bem e feliz” e seu marido contesta: “pois eu fico zangado quando entro no quarto e ele está a ver aquilo, desligo-lhe logo a televisão, tenho de o educar”. Psi. explica: “ambos têm visões diferentes, mas o que é certo é que como o vosso filho tem o lobo frontal do cérebro afectado (controla os comportamentos sociais, mas a área da inibição sexual está afectada), é natural que queira ver filmes pornográficos, e como não pode sair de casa e comprar os filmes, pede a alguém que o faça por ele. Não é crime, e se existe pornografia é porque há gente que a consume para se satisfazer, o seu filho não é o único, e porque talvez noutras condições não o faria. O senhor faz bem ao tentar educá-lo, mas ele irá repetir este comportamento novamente, porque é automático e só percebe que não é uma conduta correcta quando o vê a si com cara de zangado olhando para ele”. Marido afirma: “custa-me a aceitar, a minha mulher tão crente aceitar estes comportamentos” ao que a sua esposa responde: “sou crente, também tenho dúvidas em relação à religião mas tenho fé mas há coisas que agora são mais importantes e se sobrepõem, o meu filho está doente”, Psi. continua: “apesar do sofrimento da sua esposa ele continua a fazer coisas e isso é importante, não deixou de viver e sai, escreve poemas e é isso que tem de fazer também”. O marido responde: “respondi às perguntas que me fez na semana passa apesar de achar uma estupidez. A primeira era “que coisas gostaria de fazer?” e a segunda “quando as posso fazer?”. É claro que gosto de tocar, ouvir música, ir a um concerto mas não as posso fazer porque tenho o meu filho para cuidar toda a noite!”. Psi.: “pois, mas as perguntas que lhe fiz não foram em vão. Como vos digo, a forma como tu ages influência a tua esposa e vice-versa, e desta forma também o vosso filho. Se querem ajudá-lo, também têm de fazer coisas, e tu J. deverias pensar nisso. Vou-vos fazer dois desenhos gráficos para vos explicar o que se está a passar”.





Nota: J. zanga-se porque está angustiado (diz a esposa).

Intervenção proposta: Em conjunto, ou separadamente, responder às seguintes perguntas:

1. O que mais me custa, em termos psicológicos, no relacionamento com J.?
2. O que é que eu necessito?
3. O que poderia ajudar neste momento?

20/04/2010

- Reunião interdisciplinar às 10:00

Falecimentos: L.

L.D. (Russa)

C.B

Ingressos: M^a.G. (história oncológica, viúva, 2 filhas, em situação terminal)

Comentou-se também que J.C. está mais reactiva;

R.P. está tranquila e o seu filho está informado da situação da mãe;

C.P. (tem 77 anos, casada, sem filhos, sabe que vai morrer e não quer levar mais transfusões de sangue, e a família, como não fala com ela sobre o seu estado, apesar de saber o prognóstico, apoiam-na para fazer transfusões porque pensam que ela não conhece o seu estado - *Conspiração de Silêncio*).

- Estivemos com J., filho de R.P. pois estava nervoso no corredor. Perguntamos-lhe como estava, ao que nos respondeu: “Não sei o que devo fazer, vejo a minha mãe muito mal, mas não sei se devo já chamar a minha família ou não”. Aconselhamo-lo a vir connosco até uma sala falar um pouco tranquilamente, pois estava extremamente preocupado. Psi. acolhe a situação e pergunta: “Preferes falar com o médico sobre o que será melhor fazeres?” ao que J. responde, “Sim, só ele me pode dizer se é uma questão de dias ou horas. Quero apenas que me diga se foi injectado algum fármaco à minha mãe. Se lhe puseram algo é porque é no sentido de a relaxar, se não puseram é porque está mal e aí tenho de chamar a minha esposa”. Psi.: “vejo-te preocupado, vou pedir ao médico para que venha falar contigo, mas antes quero-te dizer que a tua mãe, estando ou não a tomar fármacos, ela está mal e o médico apenas te pode orientar, mas não sabe exactamente quando uma pessoa pode falecer, não prevê o tempo” ao que J. contesta, “sim eu sei, mas quero ter uma ideia”. Psi., “e como estás?”, J. responde, “estou bem, mas a minha vida para além da minha mãe não vai bem. Estou de baixa e há pouco trabalho...” Psi.: “estás desorientado!”, J., “completamente” Psi. “Sabes, quando estamos mal, é normal que estejamos desorientados. E porque estás aqui sozinho?” J. responde “Porque prefiro e porque não quero que a minha mãe morra sozinha, não a quero ver sofrer mais”, Psi.: “é difícil...”, J. “custa imenso”, Psi. “é, dos mais duros J.”. Psi. despede-se, J. agradece muito a ajuda. Psi. vai falar com o médico para que este vá ter com J.

- - Encontro com S. para lhe fornecer o primeiro exercício de relaxamento):

Respiración Profunda

Nombre: _____ Fecha: __/__/____

Puntuación inicial: puntuación en una escala de 0 a 10, donde 0 representa la tensión máxima y 10 de un estado de máxima relajación. ¿Dónde está ahora la siguiente escala:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Resultado final: puntuación en una escala de 0 a 10, donde 0 representa la tensión máxima y 10 de un estado de máxima relajación. ¿Dónde está ahora la siguiente escala:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

O escoge a pedir al final:

- sensación inicial de la ansiedad:
- Sensación de relajación final:

1. Tiéndase sobre el suelo en una alfombra o manta. Doble las rodillas y separe los pies unos 20 cm. dirigiéndolos hacia fuera. Asegúrese de mantener la columna vertebral recta.
2. Explora su cuerpo en busca de signos de tensión.
3. Coloque una mano sobre el abdomen y otra sobre el tórax.
4. Tome aire, lente y profundamente, por la nariz y hágalo llegar hasta el abdomen levantando la mano que había colocado sobre él. El tórax se moverá sólo un poco y a la vez que el abdomen.
5. Cuando se haya relajado en la forma que indica el punto 4, sonría un poco, inhale aire y sáquelo por la boca haciendo un ruido suave y relajante como el que hace el viento cuando sopla ligeramente. Con ello, su boca y su lengua se relajarán. Haga respiraciones largas, lentas y profundas que eleven y descendan el abdomen. Fijese en el sonido y en la sensación que le produce la respiración a medida que ve relajándose más y más.
6. Continúe con 5 a 10 minutos de respiración profunda una o dos veces al día durante cuantas semanas; luego, si lo desea, puede prolongarlo hasta 20 minutos.
7. Al final de cada sesión de respiración, dedique un poco de tiempo a explorar su cuerpo una vez más en busca de signos de tensión. Compare la tensión al acabar el ejercicio con la que sentía al empezarlo.
8. Una vez que se sienta familiarizado con la respiración profunda practíquelo concentrándose en el movimiento ascendente y descendente de su abdomen, en el aire que sale de los pulmones y en la sensación de relajación que la respiración profunda le proporciona.
9. Cuando haya aprendido a relajarse mediante la respiración profunda, practíquela cada vez que note que se va a poner tenso.

21/04/2010

- Reunião interdisciplinar às 10:00 da manhã.

- Iniciamos a recolha de dados para o nosso estudo. Entreguei o projecto à minha orientadora, que o apoiou desde logo. Foi feito um pedido de autorização ao Director, que se entusiasmou com a pertinência do estudo, querendo posteriormente que se aprofunde o estudo na unidade de CP. Pedimos também autorização ao Director Clínico que também autorizou o estudo. O consentimento informado foi acordado como sendo

verbal, e que a qualquer momento o paciente poderia desistir de participar no estudo. O anonimato e a confidencialidade dos dados foram garantidos.

Foi feita uma revisão bibliográfica sobre o instrumento HADS, sobretudo os artigos de referência em Espanhol. Para cruzarmos os dados com a variável diagnóstico teríamos de pedir o consentimento informado ao paciente, e este teria de confirmar por escrito. Esta situação revelou-se complicada, por isso optamos por não recolher estes dados. A todos os pacientes foi dito que a participação no estudo é voluntária, e que podem desistir quando quiserem. Informamos também que o anonimato e confidencialidade dos dados serão garantidos (*“Não nos interesse quem disse mas o que disse. Estes dados serão para um pequeno estudo no sentido de melhorar o processo de cuidar”*).

- **Caracterização da Unidade de Cuidados Paliativos de San Camilo:** a capacidade de camas na unidade de CP é de cerca de 32 camas; Critérios de ingresso nesta unidade (os mesmos factores definidos pela SECPAL, segundo Gutiérrez, 2007³):

- 1 - Presença de uma doença grave, progressiva e incurável;
- 2 - Falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico;
- 3 - Presença de numerosos problemas e sintomas intensos, múltiplos, multifactoriais e que mudam/variam ao longo do tempo.
- 4 - Grande impacto emocional no paciente, família e equipa terapêutica, muito relacionado com a presença explícita, ou não, da morte;
- 5 - Prognóstico de vida entre 3 a 6 meses.

Nota: Por vezes, as pessoas ingressam também por claudicação familiar, sobrecarga familiar, problemas sociais/familiares (e.g., um homem que tem como cuidador principal o filho e este paciente passa muito tempo sozinho e não tem actividade funcional nenhuma, pelo que necessita de ajuda para todas as Actividades de Vida Diária).

22/04/2010

- Reunião alargada às 14:00:

- Falecimentos na semana: C.B.; L.D. (russa); R. P., M^aG. e L.
- Ingressos na semana (só registamos os ingressos da ala direita): J.M. e L.L.;

-----→ L.L. tem 63 anos, ingressou no dia 21/04/2010. Chegou sozinho, sem família.

Médico: “tenho dúvidas se o meu discurso «alterado» é fruto da sua doença psiquiátrica. Tem metástases cerebrais. *Tipologia:* paciente oncológico terminal.

História oncológica: 1^afase: Out. 2009- Melanoma no couro cabeludo. 2^afase: Março 2010 ingressa no hospital Infanta por progressão a nível cerebral, pulmonar, hepática e óssea; 3^afase: (assistência paliativa prévia ao ingresso na UCP), tem deterioração

³ Gutiérrez, J.B. (2007). Cuidados paliativos. In F.J. Elizari Bastera (Dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida* (pp. 67-114). Navarra: Editorial Verbo Divino.

progressiva com episódios de inquietude, desorientação, disfagia, com aumento de secreções.

Outros diagnósticos: Esquizofrenia paranóide de larga evolução (sintomas principais: comportamento catatónico ou desorganizado, não há afectividade, preocupação com as alucinações auditiva (pode ter alucinações ou não) e a maioria da vezes linguagem coerente. Dependente para todas as Actividades de Vida Diária. *Avaliação cognitiva inicial:* deterioração leve-moderada (difícil de avaliar neste momento porque coincide com a hipoglicemia). *Controlo sintomático:* tem dificuldade para dormir e apresenta e refere cansaço. *Aspectos sociais:* vive tutelado pela Comunidade de Madrid, numa Residência. Refere não ter família. *Principais preocupações do paciente:* quer ir para a residência em que vive (disse que não sabe o que faz aqui). Não está capaz de tomar decisões.

- J.M. é uma senhora de 59 anos, ingressou dia 21/04/2010. *Tipologia:* paciente oncológica terminal. *História oncológica:* 1ª fase: diagnóstico de carcinoma mama direita Junho 2003, localmente avançado - com receptores hormonais positivos, deram-lhe Quimioterapia (QT) e foi operada (mastectomia + linfaderectomia) com afectação gangliar + QT + RT, seguir com QT. 2ª Fase: Fev. 2008 recidiva ganglionar, supraclavicular, continuou com QT. Ago 2008 - recaída, novo esquema QT. Fev. 2009 - progressão hepática e óssea, novo esquema de QT até Set. 2009. 3ª Fase: (assistência paliativa prévia ao ingresso na UCP. Dez 2009 progressão cerebral. Início xeloda até Março 2010. *Informação:* paciente (dx. Sim px. Não-----→ disseram dias, semanas, meses, ...) e família (dx. Sim Px. Não -----→ disseram dias, semanas, meses, ...). *Pacto silêncio:* Não está claro o que sabe a paciente sobre a progressão da sua doença. Quando lhe pergunto que outras complicações tem à parte do trombo da perna, disse que nenhuma outra. Se falo com os filhos dizem que sempre lhe comunicaram as progressões, mas que ela não fala com eles, “para protegê-los” dizem eles. Dependente para as Actividades de Vida Diária. *Avaliação cognitiva inicial:* não tem deterioração. *Controlo de sintomas* (não tem dificuldade para dormir se tomar lorazepam, e refere cansaço). *Traços da personalidade:* os filhos disseram, “sempre foi uma pessoa de querer saber as coisas”, mas na realidade parece que eles não lhe vão contado muitas da doença. *Aspectos sociais:* composição da família: matrimónio, 3 filhos que vivem independentes; cuidador principal: o marido. Os filhos faziam rotação. A paciente vive com o marido. *Principais preocupações do paciente:* não ser uma sobrecarga para a sua família. Ela é que pediu para vir para aqui, porque tem 1 filho que vive em 3 Cantos e os outros 2 em Colmenar. *Preocupações da família:* seu conforto e também não sabem como abordar com ela o tema de quando falecer, que queria ela que fizessem com o seu corpo e não se atrevem a falar com ela. Está capacitada para tomar decisões. *Necessidade de apoio emocional (a família):* sim, especialmente o marido. Os filhos dizem que o pai não veio no dia do ingresso porque há uma semana que se apercebeu da gravidade da doença da sua esposa e não a assimila, nem aceita. *A paciente:* repete que está muito tranquila, desde o momento em que sabe que a sua família já não tem de estar tão dependente para cuidar dela. Tem netos e gostaria que eles viessem vê-la (alguns são bastantes pequenos). Os filhos dizem que querem que a sua mãe vá ao

solarium para que os netos não vejam o estado das pessoas na enfermaria pois terão medo. *Precisa de recuperação funcional?*---→ a outra filha (que não estava no ingresso), ao que parece, disse à sua mãe que aqui lhe iam fazer reabilitação.

- **Fomos visitar L.L.** Estava triste, sente-se abandonado. Em que te podemos ajudar perguntávamos, “a dar-me mais liberdade” e Psi., “E como te podemos dar mais liberdade? (não respondeu). O que gostas de fazer? ao que responde: “gosto imenso de pintar”; Psi.: “que te parece se trouxéssemos umas folhas e uma caixa de cores? Ao que responde “sim gostava, muito obrigada”. Outras perguntas feitas: “Porque dormias mal? Em que pensavas? Como te encontras neste sítio novo?”.

- **Filha de J.P.** estava preocupada porque não sabia se a mãe estaria melhor sentada ou deitada na cama pois não lhe responde às perguntas. Para além disso, está com dificuldades em deglutir a comida-----→ sugerimos que falasse com a enfermeira, chamamos a enfermeira e a filha ficou mais tranquila e agradeceu imenso.

- **Fomos visitar J.M.:** Apresentamo-nos, perguntamos se alguma vez tinha falado com uma psicóloga ao que respondeu que sim. Dissemos que a nossa função é ajudar em algo que podemos e que a pessoa sente como necessidade. Como se sente? Ao que respondeu, “bem, fui eu que pedi para vir para aqui, porque no hospital só estava a sofrer. Aqui pelo menos estou tranquila.” Pedimos autorização para passar noutro dia, e que sempre que quisesse falar connosco nos podia chamar.

- **Visitamos C.P.:**

Psi.: estás angustiada?

C: Sim

Psi.: De onde pensas que vem essa tua angústia?

C: Da doença, já está muito avançada.

Psi.: Quanto tempo?

C: Mais ou menos há dois anos. Eu já não quero que me façam mais transfusões, porque sei que não me fazem bem.

Psi.: Decidiste que não querias?

C: Sim decidi, já sofri demais.

Psi.: O que te tem ajudado durante este tempo todo?

C: A tranquilidade que tenho, relaxar e esperar o que Deus queira.

Psi.: Tens esperança?

C: Não se perde

Psi.: Algumas pessoas gostam de estar acompanhadas, outras necessitam de estar um tempo sozinhas...

C: Eu necessito de estar só, não me apetece falar com ninguém.

Psi.: O que sentes quando estás só?

C: Mais relaxada, melhor.

Psi.: E podes dizer às pessoas para que não venham?

C: Sim digo, é claro que fico triste por lhes ter de dizer porque vêm de longe mas logo fico melhor quando se vão embora.

Psi.: E porque achas que vêm?

C: Porque gostam de mim. Mas digo que não venham porque me aborrecem, não tenho forças para falar. Eu quero tranquilidade, nada mais.

Psi.: E o que te dá tranquilidade?

C: (Não respondeu. Referiu estar cansada e queria dormir um pouco. Despedimo-nos).

- **Nota:** quando uma pessoa tem a percepção de que o tempo passa devagar é porque está a sofrer mais do que aquele que tem a percepção de o tempo passa depressa;

23/04/2010

- Já tenho 12 questionários preenchidos.

- Hoje a intervenção foi no ESAD com D. (cont.).

Psi.: Como te sentes?

D: Estou mais tranquila, pensei nas palavras que me disseste, pois compreendes o que sinto.

Psi.: E o teu filho, D.?

D: Está bem, já está mais “solto”.

Psi.: E que mais me contas?

D: (começa a chorar) Vi agora a Dra V. que cuidou do meu pai, e veio-me tudo à cabeça e pensei no meu pai, com tinha a doença, enfim...

Psi.: Pensaste nele e vais recordá-lo sempre.

D: Sabes uma coisa que me aconteceu e já me esquecia de te dizer? Ligaram-me para casa e perguntaram pelo meu pai mas o problema é que me pareceu a voz do meu pai (começa a chorar) quando sei que não era.

Psi.: E o que foi que essa situação te fez pensar?

D: Que queria ver o meu pai e ouvi-lo (chora).

Psi.: “o meu pai está morto e eu espero vê-lo e ouvi-lo”- é símbolo da relação, mas tu sabes que não o podes ver e ouvir?

D: Pois sei. Vejo os avós com os netos e imagino o meu pai com o D., como seria (chora) e logo as pessoas me tentam animar, mas o que elas me dizem não me consola “deixa lá, estava a sofrer... era pior se fosse o teu filho....” Enfim... não me entendem, era o meu pai e ele era único para mim (chora).

Psi.: Sabes, o luto não é um problema, tem de ser passado, é uma dor muito grande. O sofrimento não tem resposta tem de ser sentido. Gostava que lesSES este excerto do “Príncipezinho”.

D: (depois de ler) Pois, relação implica mesmo isto...

Psi.: (comentou um pouco o processo de vinculação e deu-lhe cópias de um “conto de fadas” para ela ler pois reflecte o conceito de morte que D. utilizou para explicar ao seu filho de 5 anos).
Despediram-se.

26/04/2010

- Reunião interdisciplinar no ESAD para organizar a semana (R.I. vai ingressar dia 27/04/2010 na UCP de San Camilo, e A.R. ingressou na semana passada nesta mesma unidade).

- Fomos visitar R.I., que estava com a sua esposa, para ajudá-lo no planeamento da transferência para a UCP de San Camilo. No fim-de-semana sentiu-se muito mal, com menos forças, está muito magro, com icterícia, ascite, já não sobe as escadas e já não se levanta do sofá sem ajuda, por isso, ele mesmo falou com a esposa e decidiu ligar para o ESAD porque desejava entrar numa unidade. Entre as várias perguntas no sentido de ajudar esta família a planear, organizar, tirar dúvidas, desmistificar ideias sobre a transferência para este tipo de unidade, surgiram as seguintes:

- Quem decidiu a transferência?
- Porque queres ir para uma unidade de cuidados paliativos?
- O que esperas encontrar?
- Que dúvidas tens?
- Já pensaste no que vais levar contigo?
- Haverá alguma coisa de que te gostarias de despedir daqui de casa? E como?
- Em que vos podemos ajudar?
- Como vais planear este último dia antes do internamento?
- Como vais até à UCP?
- Quem gostarias que te acompanhasse?

(explicar como são os compartimentos da UCP, trajecto até San Camilo, como são os quartos, comida, horários, pijamas, categorias profissionais, que pode levar as coisas que gosta (quadros para pintar, fotos, telemóvel, ...) diferenciar a assistência numa UCP de um hospital normal e tranquilizar)

- Existe alguma coisa pendente que gostarias de resolver antes do teu internamento?

R.I. agradeceu-nos todo o acompanhamento prestado até então, e nós comprometemo-nos a acompanhá-lo na unidade. É uma família que sofre muito, que conseguiu, na medida do possível, unirem-se para o bem do R.I. e que tem muita coragem e calma para ir resolvendo os problemas que iam aparecendo.

Após dois dias do seu ingresso na UCP R.I. entrou em fase agónica. Foi explicada esta situação à família que sempre esteve presente e acompanhou o R.I. até ao momento final. A nossa tarefa foi fundamentalmente tranquilizar o doente e família e implementar medidas de conforto, *“É importante que o paciente se sinta acolhido em seu ambiente, com presença contínua de alguém querido ao seu lado, suficientemente*

capaz de cuidar de detalhes do conforto e, ao mesmo tempo, permitir partida serena e digna. O ambiente do quarto deve ser individualizado, arejado e agradável, respeitando alguns hábitos do doente e de sua família. Luzes fortes, conversas indesejáveis e desrespeitosas devem ser evitadas.” (Américo cit. in Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009, p.296).

29/04/2010

- Reunião interdisciplinar alargada (apresentações *power point* - importância do afecto, ternura, contacto em CP e fotos de alegria com profissionais e doentes numa unidade onde a ideia é de tristeza)

Felicidad Díez López, Secretaria del Centro de Humanización de la Salud

CERTIFICA

Que Dña. JULIANA TEIXEIRA NOVAIS, con DNI 13236226, ha realizado el curso "TRABAJO EN EQUIPO" durante los días 27 y 28 de abril de 2010, de 11 horas lectivas.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo y sello el presente certificado en Tres Cantos (Madrid) a 29 de abril de 2010.



Felicidad Díez
Centro de Humanización de la Salud
- Secretaria -



El Director del

CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD

Certifica que Doña JULIANA TEIXEIRA NOVAIS

ha participado con aprovechamiento en las

XIII JORNADAS SOBRE ALZHEIMER

(8 horas lectivas)

Celebradas en Tres Cantos, del día 14/04/2010 al día 15/04/2010

Y para que así conste, firma en Tres Cantos (Madrid), a quince de abril de 2010



José Carlos Bermejo Higuera
Director del Centro de Humanización de la Salud



Mª Carmen Martín Gómez
Presidenta AFA Tres Cantos



Máster en Cuidados Paliativos

Ansiedad y Depresión en Cuidados **Paliativos**

Trabajo realizado por:
Juliana Teixeira Novais
Tutora:
Belén Díaz- Albo Bazó

Madrid, 2010

Marco teórico

Una enfermedad avanzada afecta al estado de equilibrio de una persona/familia, es una situación complicada, cambiante de la rutina habitual que amenaza todas las dimensiones de la persona (física, sociofamiliar, emocional, relacional, espiritual, ...) Se aprende a desenvolver mecanismos de enfrentamiento, lo que supone esfuerzos de adaptación continuos. El proceso de morir requiere de los profesionales de la salud, una atención y competencia para dar respuesta a las necesidades del enfermo y de su familia. Una de las dimensiones que configuran la experiencia del dolor es la dimensión emocional (Melzack & Casey, 1968 cit. por Monsalve e col., 2000) y los dos estados de ánimo considerados como más relevantes dentro de la experiencia del dolor, son la ansiedad y la depresión (Sternback, 1975; Lebovits & Bassmaa, 1996 cit. por Monsalve e col., 2000) Por lo tanto, para una atención global primero tenemos que hacer una evaluación sistemática de las necesidades, en este caso emocionales, para después plantear la intervención. De acuerdo con Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003), entendemos que una persona sufre cuando:

- Acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica.
- Al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente.

Con este trabajo pretendemos describir la incidencia de los síntomas de ansiedad y depresión en los pacientes paliativos, con el fin de a través de un instrumento de medida podamos orientar nuestras intervenciones y evaluar el impacto de las mismas, con el fin de maximizar el bienestar y atenuar el sufrimiento del paciente y su familia.

Realizamos un análisis prospectivo descriptivo será de carácter descriptivo que se inscribe en el proyecto de mi Máster en Cuidados Paliativos. La confidencialidad de los datos y consentimiento informado serán garantizados mediante consentimiento verbal.

Metodología

Los Participantes

Los datos de este estudio serán recogidos en la unidad de cuidados paliativos del Centro Asistencial San Camilo en el que la muestra se compone de los pacientes

en situación terminal y avanzada. La recogida de datos se realizará en el periodo comprendido entre el 21/04/2010 y el 28/04/2010, ambos inclusive. Se excluyen de este estudio los pacientes que llevan ingresados menos de una semana y los pacientes con disfunciones cognitivas, de acuerdo al diagnóstico médico en la categoría de deterioro cognitivo moderado y grave, se incluyen en el estudio pacientes con deterioro cognitivo leve.

Instrumentos

- Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión- HADS

La escala HADS fue diseñada por Zigmond y Snaith en 1983 (López-Roig e col., 2000) y es una escala de autoevaluación. De acuerdo, con González e colaboradores (2001) Contiene 14 afirmaciones referidas a síntomas de depresión y ansiedad. La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala de Likert de 4 puntos (valorables de 0 a 3), con diferentes formulaciones de respuesta (González e col., 2001) El marco temporal, aún cuando las preguntas están planteadas en presente, debe referirse a la semana previa (González e col., 2001) De los 14 ítems que componen la escala, 7 evalúan la ansiedad (denominados por la letra "A") y el resto evalúan la depresión (denominados por la letra "D") apareciendo de forma intercalada (anexo 1)

La puntuación total en cada subescala se obtiene sumando las de los ítems correspondientes, con un rango cada una de 0 a 21 (López-Roig e col., 2000) En ambos casos, a mayor puntuación, mayor nivel de ansiedad y depresión. Esta escala se ha diseñado para detectar síntomas de ansiedad y depresión durante la semana anterior a la evaluación. Es una escala sencilla, de fácil aplicación que se puede completar en muy poco tiempo (Monsalve e col., 2000)

Resultados:

Para los ítems 2,4,7,9,12 y 14 una marca en el casillero de arriba suma cero punto, en el segundo un punto, en el tercero dos puntos y en el último casillero tres puntos. Para los ítems 1,3,5,6,8,10,11 y 13 los puntos están invertidos. La suma de las preguntas pares evalúa depresión y la de los impares, ansiedad.

- Una puntuación de 0-7 indica que no hay depresión o ansiedad.
- Una puntuación de 8-10 indica posibilidad de una 0 otra situación.
- Una puntuación de 11 a 21 indica depresión o ansiedad significativa que requiere evaluación profesional.

Se debe utilizar el punto de corte específicamente recomendado para cuidados paliativos, neste caso 20 puntos para HADS (Lloyd-Williams, Spiller & Ward, 2003).

Objetivos del estudio

Para el presente estudio nos planteamos los siguientes objetivos:

- Evaluar el nivel de los síntomas de ansiedad y depresión en los pacientes de cuidados paliativos;
- Identificar los síntomas más comunes de la ansiedad y depresión percibidos por paciente como una amenaza;
- Identificar los síntomas más comunes de la ansiedad y depresión, para examinar la relación entre las dos variables;
- Analizar los datos sociodemográficos de los pacientes (género, edad, Nº Hijos, duración de la estancia y estado civil)

Procedimiento

Modificamos el diseño de las instrucciones para permitir su administración tanto en formato autoaplicado como de entrevista (anexo 1 y 2 con instrucciones distintas) Así, si la persona no es capaz contestar el instrumento, será el evaluador quien aplique el instrumento, teniendo en cuenta esta variable en el análisis de los datos.

El análisis de los datos se ha llevado a cabo mediante el paquete estadístico SPSS 15.0.

Referencias Bibliograficas

- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C., & Cueto, J. (2001). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, 13(2), 310-317.
- López-Roig, S., Terol, M.C., Pastor, M.A., Neipp, M.C., Massutí, B., Rodríguez-Marín, J., et al. (2000). Ansiedad y depresión. Validación da la escala HAD en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 12(2), 127-155.
- Lloyd-Williams, M., Spiller, J., & Ward, J. (2003). Which depression screening tools should be used in palliative care? *Palliative Medicine*, 17(1), 40-43.

Monsalve, V., Cerdá-Olmedo, G., Mínguez, A., & Andrés, J.A. (2000). Ansiedad y depresión en pacientes domiciliarios con dolor crónico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7(1), 7-11.

ANEXO 10

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN- HADS

Sexo: _____ Edad: _____ Nº Hijos _____ Duración de la estancia: _____ Estado civil: _____ Fecha ____/____/____
Evaluador: _____

Instrucciones:

Este cuestionario se ha construido para ayudar a quien le trata a saber como se siente usted afectiva e emocionalmente. Por favor lea cada frase y indique su respuesta haciendo una cruz en la respuesta que más se ajusta a como se sintió usted durante la semana pasada. No hace falta que pienses mucho las respuestas.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3. Casi todo el día ☐
- 2. Gran parte del día ☐
- 1. De vez en cuando ☐
- 0. Nunca ☐

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0. Ciertamente, igual que antes ☐
- 1. No tanto como antes ☐
- 2. Solamente un poco ☐
- 3. Ya no disfruto con nada ☐

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3. Sí, y muy intenso ☐
- 2. Sí, pero no muy intenso ☐
- 1. Sí, pero no me preocupa ☐
- 0. No siento nada de eso ☐

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0. Igual que siempre ☐
- 1. Actualmente, algo menos ☐
- 2. Actualmente, mucho menos ☐
- 3. Actualmente, en absoluto ☐

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 3. Casi todo el día ☐
- 2. Gran parte del día ☐
- 1. De vez en cuando ☐
- 0. Nunca ☐

D.3. Me siento alegre:

- 3. Nunca ☐
- 2. Muy pocas veces ☐
- 1. En algunas ocasiones ☐
- 0. Gran parte del día ☐

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

- 0. Siempre ☐
- 1. A menudo ☐
- 2. Raras veces ☐
- 3. Nunca ☐

D.4. Me siento lento/a y torpe:

- 3. Gran parte del día ☐
- 2. A menudo ☐
- 1. A veces ☐
- 0. Nunca ☐

A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:

- 0. Nunca ☐
- 1. Sólo en algunas ocasiones ☐
- 2. A menudo ☐
- 3. Muy a menudo ☐

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- 3. Completamente ☐
- 2. No me cuido como debería hacerlo ☐
- 1. Es posible que no me cuido como debiera ☐
- 0. Me cuido como siempre lo he hecho ☐

A.6. Me siento inquieto/a, como si no pudiera parar de moverme:

- 3. Realmente mucho ☐
- 2. Bastante ☐
- 1. No mucho ☐
- 0. Nada ☐

D.6. Espero las cosas con ilusión:

- 0. Como siempre ☐
- 1. Algo menos que antes ☐
- 2. Mucho menos que antes ☐
- 3. En absoluto ☐

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

- 3. Muy a menudo ☐
- 2. Con cierta frecuencia ☐
- 1. Raramente ☐
- 0. Nunca ☐

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

- 0. A menudo ☐
- 1. Algunas veces ☐
- 2. Pocas veces ☐
- 3. Casi nunca ☐

ANEXO 11

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN- HADS

Sexo: _____ Edad: _____ Nº Hijos _____ Duración de la estancia: _____ Estado civil: _____ Fecha ____/____/____
Evaluador: _____

Instrucciones:

A continuación le voy a leer unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Por favor, escuche cada frase y cada una de las respuestas y dígame qué respuesta coincide mejor con **cómo se ha sentido usted en la última semana**. No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3. Casi todo el día ☐
- 2. Gran parte del día ☐
- 1. De vez en cuando ☐
- 0. Nunca ☐

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0. Ciertamente, igual que antes ☐
- 1. No tanto como antes ☐
- 2. Solamente un poco ☐
- 3. Ya no disfruto con nada ☐

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3. Sí, y muy intenso ☐
- 2. Sí, pero no muy intenso ☐
- 1. Sí, pero no me preocupa ☐
- 0. No siento nada de eso ☐

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0. Igual que siempre ☐
- 1. Actualmente, algo menos ☐
- 2. Actualmente, mucho menos ☐
- 3. Actualmente, en absoluto ☐

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 3. Casi todo el día ☐
- 2. Gran parte del día ☐
- 1. De vez en cuando ☐
- 0. Nunca ☐

D.3. Me siento alegre:

- 3. Nunca ☐
- 2. Muy pocas veces ☐
- 1. En algunas ocasiones ☐
- 0. Gran parte del día ☐

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

- 0. Siempre ☐
- 1. A menudo ☐
- 2. Raras veces ☐
- 3. Nunca ☐

D.4. Me siento lento/a y torpe:

- 3. Gran parte del día ☐
- 2. A menudo ☐
- 1. A veces ☐
- 0. Nunca ☐

A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:

- 0. Nunca ☐
- 1. Sólo en algunas ocasiones ☐
- 2. A menudo ☐
- 3. Muy a menudo ☐

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- 3. Completamente ☐
- 2. No me cuido como debería hacerlo ☐
- 1. Es posible que no me cuide como debiera ☐
- 0. Me cuido como siempre lo he hecho ☐

A.6. Me siento inquieto/a, como si no pudiera parar de moverme:

- 3. Realmente mucho ☐
- 2. Bastante ☐
- 1. No mucho ☐
- 0. Nada ☐

D.6. Espero las cosas con ilusión:

- 0. Como siempre ☐
- 1. Algo menos que antes ☐
- 2. Mucho menos que antes ☐
- 3. En absoluto ☐

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

- 3. Muy a menudo ☐
- 2. Con cierta frecuencia ☐
- 1. Raramente ☐
- 0. Nunca ☐

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

- 0. A menudo ☐
- 1. Algunas veces ☐
- 2. Pocas veces ☐
- 3. Casi nunca ☐

ANEXO 12

Grelha de Observação para Caracterização do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto

INDICADORES	OBSERVAÇÕES
A- Caracterização física do Serviço	<p>Piso 3: Consulta Externa do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto (Gabinete de enfermagem, sala de tratamento, gabinete médico), Gabinete de Psicologia, Gabinete de assistência domiciliária, Capela, Centro de Dia, Cabeleireiro Feminino, Ateliê de trabalhos manuais.</p> <p>Piso 2: Internamento do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto (20 quartos individualizados com um WC comum a dois quartos; sala de reuniões, WC com duche para familiares, sala das “más notícias”, banheira de hidromassagem e duche para os doentes, sala de trabalho de enfermagem, copa) - Este piso é direccionado a todos os doentes oncológicos paliativos que tiverem tratamento no IPO (critério de admissão)</p> <p>Piso 1: Internamento (20 quartos individualizados com um WC comum a dois quartos; sala de reuniões, WC com duche para familiares, sala das “más notícias”, Banheira hidromassagem e duche para os doentes, sala de trabalho de enfermagem, copa) - Este piso é direccionado para doentes paliativos oncológicos ou não oncológicos provenientes de outros hospitais (Serviço de Cuidados Paliativos da RNCCI)</p>
B- Gestão da segurança e visitas	<p>Gestão de visitas:</p> <p>O doente tem direito a um acompanhante 24h/dia com direito a pernoitar no quarto do doente (divã);</p> <ul style="list-style-type: none"> - as visitas são gratuitas; - a decisão sobre a visita ou acompanhante compete ao doente, excepto quando a situação clínica não lho permitir; - se o doente não puder ou não quiser receber visitas, a família poderá saber informações sobre o seu estado de saúde através da equipa de cuidados, pessoalmente ou pelo telefone, sendo mantido o sigilo profissional. No caso do doente não querer receber uma visita específica isto deve ser registado num documento escrito e assinado pelo próprio ou familiar em caso de impossibilidade. - as informações só devem ser facultadas com autorização do doente, excepto quando o mesmo, por motivos clínicos, não se encontrar capaz de decidir. - o horário inclui o período das 9h as 20horas diariamente de 2ª a domingo. - o número de visitas por doente é de 3 em simultâneo, incluindo crianças de qualquer idade. Este número poderá ser alterado, com indicação dos enfermeiros de acordo com a situação do doente. - as visitas e/ou acompanhantes podem ser portadores de alimentos para os doentes, com o conhecimento da equipa de saúde. - a privacidade dos outros doentes e acompanhantes, as regras de organização do serviço e as orientações da equipa de saúde devem ser respeitadas.
C- Caracterização dos recursos humanos da Instituição	<p>Piso 1: 28 Enfermeiros dos quais 1 com especialidade em Reabilitação, 6 formação avançada em CP, 1 com mestrado em CP, 21 com formação básica em CP; 13 Assistentes Operacionais; 4 Médicos; 1 Administrativa</p> <p>Para colaboração ao serviço existem: 1 Psicóloga, 1 Nutricionista, 1 Assistente Espiritual, 1 Assistente social.</p>

	Todas as restantes especialidades colaboram se solicitadas.
D- Valências do Serviço	Assistência domiciliária para doentes paliativos, consulta externa (funciona de 2feira a 5feira das 8h-16h) e consulta telefónica 24h, equipa intra hospitalar de CP
E- Critérios de ingresso dos doentes no serviço	<ul style="list-style-type: none"> - Estarem escritos no IPO do Porto; - Serem considerados adultos na instituição (igual ou superior a 16 anos) -Serem portadores de doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta aceitável à terapêutica anti-neoplásica ou recusarem esta terapêutica após explicação dos seus benefícios/riscos; - Apresentarem sintomas/problemas intensos ou incapacitantes, resultantes da doença oncológica; - Aceitarem ser admitidos no SCP, após informação dos objectivos da medicina paliativa, sendo que o consentimento poderá ser dado pelos familiares, isto se o doente apresentar alterações cognitivas que impeçam de o fazer. <p>A fim de se evitarem erros na admissão dos doentes é fundamental ter presente que:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apatologia oncológica; - Não deverão ser admitidos doentes tratados até então noutras instituições e/ou aqueles em que na primeira consulta do IPO- Porto, tenha sido decidido fazer apenas tratamento sintomático; - Havendo lista de espera, a prioridade será estabelecida pelos médicos do SCP tendo em conta a informação mencionada na proposta de admissão (doentes em coma; agónicos ou com problemas de índole social não terão prioridade na admissão) - O seguimento e tratamento dos doentes que aguardam a primeira observação no SCP, será da responsabilidade do médico que até então, seguiam o doente. - A proposta de admissão de doentes ao SCP é feita mediante o preenchimento de um impresso próprio. - Para terminar, é de referir ainda que, excepcionalmente, e apenas se não houver vagas noutros serviços do IPO do Porto, é que poderão ser internados doentes de outros serviços que necessitem de internamento urgente, no SCP.
F- Avaliação inicial do doente (Qual o profissional? Recursos a escalas? Quais? Forma de divulgação da informação? ...)	<p>Escalas utilizadas: MMSE, Karnovsky, ESAS.</p> <p>O profissional que realiza a avaliação inicial é o médico e enfermeiro.</p> <p>Preenchimento diário do ESAS e registo clínico e de enfermagem.</p>
G- Tipologia de doentes	O total de doentes no serviço é sempre 20, e têm de ser doentes oncológicos paliativos.
H- Dinâmicas/métodos de trabalho (existência de gestor de caso, enfermeiro referência, método individual, método por tarefas,)	Trabalho em equipa e prevalece o método individual de trabalho. Não existe gestor de caso, nem enfermeiro de referência. Existe uma relação de confiança entre os profissionais e as tomadas de decisão são compartilhadas.
I- Existência, frequência e dinâmica das reuniões multidisciplinares	<p>Existe uma reunião multidisciplinar uma vez por semana (2feira)</p> <p>O médico assistente do doente ou o enfermeiro realiza a apresentação dos novos casos clínicos e os objectivos e planos de actuação são acordados entre os profissionais (só se discute os restantes casos se necessário)</p>

J- Apoio à família/cuidador	<p>Incentivo dos familiares na prestação de cuidados ao doente.</p> <p>O recurso às conferências familiares constitui uma ferramenta de uso ocasional sendo os objectivos mais frequentes os seguintes: validação de expectativas (preparação para morte), evolução do estado clínico, validação da continuidade de internamento, validar opções de terapêutica e intervenções, avaliar conspiração do silêncio, programação de alta com recurso a cuidador.</p> <p>O apoio no luto é realizado pela psicóloga. Esta comunica a família para possível apoio após um mês do falecimento do doente via telefone ou carta. O mesmo profissional apoio no luto antecipado do doente/família. Existe uma atenção pormenorizada à existência de crianças no processo de acompanhamento ao doente.</p>
L- Actividades participadas	<p>Participação em consultas de luto.</p> <p>Participação em 1 reuniões multidisciplinares.</p>

ANEXO 13

Grelha de Observação para Caracterização do Hospital Residencial do Mar

INDICADORES	OBSERVAÇÕES
A- Caracterização física da Instituição	<p>Piso -1: Serviços Gerais de Apoio.</p> <p>Piso 0: Internamento (32 quartos dos quais 4 quartos duplos estão destinados para os Cuidados Paliativos da Rede, 11 quartos privados e 17 quartos duplos para Cuidados Continuados de Reabilitação), Recepção, Sala de Refeições, Cafeteria, Salas de Estar, Sala de Actividades Lúdicas e Cabeleireiro.</p> <p>Piso 1: Internamento (32 quartos), Recepção, Sala de Refeições, Consultas, Ginásio, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala.</p> <p>Piso 2: Internamento (27 quartos individuais), Terapia Ocupacional e Estimulação Cognitiva, Terraço Terapêutico, Administração, Direcção Clínica, Serviços Administrativos e Salas de Formação.</p>
B- Gestão da segurança e visitas	<p>Gestão da segurança: Código de entrada no piso 2 para doentes com risco de fuga</p> <p>Gestão das visitas: para o cuidador principal o horário das visitas decorre das 10:30 às 22h</p> <p>Restantes visitas (incluindo crianças) das 12h às 22h</p> <p>Em situação de fase agónica o doente, se possível, é transferido para quarto individual e é possibilitada a presença da família.</p>
C- Caracterização dos recursos humanos da Instituição	<p>Piso 0: 36 Enfermeiros dos quais 2 com especialidade em Reabilitação; 24 Auxiliares de Acção Médica; 2 Médicos.</p> <p>Para toda a Instituição existem: 1 Psicólogo, 1 Neuropsicólogo, Nutricionista, Assistente Espiritual, Fisiatra, Psiquiatra Fisioterapeuta e 2 Gestores de Clientes.</p> <p>No piso 2 existem animadores Sócio-Culturais e Terapeutas Ocupacionais.</p>
D- Valências da Instituição	<p>Gestão de Clientes, Fisiatria, Neurologia, Neuropsicologia, Psicologia, Psiquiatria, Nutrição e Medicina Interna.</p> <p>Os exames auxiliares de diagnóstico são realizados em unidades externas.</p> <p>Existe consulta externa apenas para a especialidade de Fisiatra e Neurologia.</p> <p>Não existe apoio domiciliário.</p>
E- Critérios de ingresso dos doentes na Instituição	<p>Apenas existem critérios de ingresso na Instituição para os doentes da RNCCI e os restantes é por motivos de ingresso tais como: alucinações, agressividade, recusa alimentar, demências, agitação, irritabilidade, entre outros.</p>
F- Avaliação inicial do doente (Qual o profissional? Recursos a escalas? Quais? Forma de divulgação da informação? ...)	<p>Escalas utilizadas: Morse, Barthel, Katz, Braden, Lawton, MMSE, Karnovsky, ESAS e folha própria de serviço.</p> <p>O profissional que realiza a avaliação inicial é o enfermeiro.</p> <p>A divulgação desta avaliação é feita através do plano individual de cuidados (PIC).</p> <p>Após à avaliação inicial o doente é avaliado após 7 dias, 15 dias e pré morte.</p>
G- Tipologia de doentes	<p>O total de doentes na instituição é 102.</p> <p>Deste total 23 são doentes paliativos: 13 doentes oncológicos (56,5%) e 10 doentes não oncológicos (43,5%)</p>
H- Dinâmicas/métodos de trabalho (existência de gestor de caso, enfermeiro referência, método individual, método por tarefas,)	<p>Trabalho em equipa e prevalece o método individual de trabalho. Não existe gestor de caso, nem enfermeiro de referência.</p> <p>Existe uma relação de confiança entre os profissionais e as tomadas de decisão são compartilhadas.</p>

I- Existência, frequência e dinâmica das reuniões multidisciplinares	Existe uma reunião multidisciplinar uma vez por semana em cada piso, em dias pré estipulados. O Director Clínico realiza a apresentação de todos os casos clínicos e os objectivos e planos de actuação são acordados entre os profissionais.
J- Apoio à família/cuidador	Incentivo dos familiares na prestação de cuidados ao doente. O recurso às conferências familiares constitui uma ferramenta de uso frequente sendo os objectivos mais frequentes os seguintes: validação de expectativas, evolução do PIC, validação da continuidade de internamento, validar opções de terapêutica e intervenções, avaliar conspiração do silêncio, programação de alta com recurso a cuidador, preparação para morte, entre outros. O apoio no luto é realizado segundo o protocolo da SECPAL pelo Assistente Espiritual e/ou pelo enfermeiro mais próximo do doente.
L- Actividades participadas	Participação numa sessão de neuro-estimulação. Participação em 3 reuniões multidisciplinares.

ANEXO 14

Plano de Formação

1 - Tema da Sessão – Divulgação dos Cuidados Paliativos

2 - Objectivos da Sessão

Foram definidos os seguintes objectivos para esta sessão:

2.1 - Objectivos Gerais

- Divulgar e Contextualizar a filosofia dos Cuidados;
- Abordar a importância do controlo sintomático em Cuidados Paliativos na hierarquização das necessidades;
- Contextualizar a comunicação adequada em Cuidados Paliativos;
- Enquadrar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;

2.2 - Objectivos Específicos

- Enunciar os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Especificar os objectivos dos Cuidados Paliativos;
- Identificar as áreas-chave dos Cuidados Paliativos;
- Referir os sintomas mais prevalentes em doentes de Cuidados Paliativos;
- Definir o conceito de dor total;
- Enumerar as escalas utilizadas na avaliação da dor;
- Desmistificar o uso terapêutico de opióides;
- Conceptualizar a obstinação terapêutica;
- Distinguir Distanásia vs. Eutanásia vs. Ortotanásia;
- Definir o conceito de comunicação adequada;
- Explanar os axiomas da comunicação;
- Clarificar a comunicação em Cuidados Paliativos;
- Referir as principais queixas comunicacionais dos doentes;
- Enumerar as principais necessidades comunicacionais e respostas a estas;
- Conceptualizar a transmissão de más notícias;
- Caracterizar o conceito de empatia;
- Identificar as estratégias básicas da comunicação;
- Identificar os efeitos da melhoria da comunicação;
- Referir os 5 e's da comunicação eficaz;

- Identificar e caracterizar os vários tipos de perda;
- Definir o conceito de luto;
- Explicar o processo de luto;
- Enumerar as principais manifestações do luto;
- Contextualizar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;
- Identificar as principais qualidades do profissional de saúde de Cuidados Paliativos no apoio ao luto;
- Mencionar as principais tarefas no apoio ao luto;

3 - Pertinência Teórica e Prática da Sessão

Num contexto de envelhecimento social aliado a avanços da medicina deparamo-nos com um aumento da esperança média de vida e das doenças crónicas que requerem cuidados de saúde específicos uma vez que persistem por longos períodos. Estima-se que mundialmente são diagnosticados 14 milhões de novos casos de cancro por ano de entre os quais 7 milhões de pessoas morrem com esta patologia (Pimentel, 2004). Perante esta estatística, nos próximos 20 anos todas as famílias serão afectadas por uma morte de alguém próximo causada por esta doença (Bruera, 2008). Uma das principais barreiras à implementação de Cuidados Paliativos a doentes com patologia crónica, progressiva e incurável assenta na falta de conhecimentos sobre esta área da medicina tanto por parte dos profissionais de saúde como da sociedade em geral. Neste sentido, a sensibilização dos jovens nesta faixa etária, em que se desenvolve o espírito crítico e de opiniões fundamentadas e se delineia o percurso profissional, torna-se essencial o fornecimento de informação validada sobre a actuação dos Cuidados Paliativos. Uma consciência bem formada é sempre determinante nos processos de tomada de decisão e de um modo particularmente pertinente em contexto de Cuidados Paliativos. Perante uma situação de doença progressiva e incurável receber Cuidados Paliativos deve ser um direito de todos e não um privilégio de alguns (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2008).

4 - Destinatários

A sessão formativa destina-se aos alunos do 11º e 12º anos de escolaridade do Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim.

5 - Plano Pedagógico da Sessão, Metodologia Lectiva e de Avaliação.

Propõe-se efectuar a acção de formação nos dias 28/05/2010 e 04/06/2010 no Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim. O horário proposto é das 10:00 às 12:00 correspondendo ao período acordado com o Conselho Directivo do Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim.

Serão apresentados os Planos de Sessão, explanando os conteúdos programáticos, as técnicas (actividades didácticas), metodologias pedagógicas, materiais e equipamentos, tempo previsto e avaliação.

No final da formação, será entregue a cada formando um instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa e dos formadores e um teste formativo.

6 - Recursos Necessários

Para a realizar esta formação, consideram-se recursos necessários:

- 1 Sala de aula
- 1 Computador portátil
- Videoprojector com tela
- Quadro e giz
- 30 Fotocópias de documentos a distribuir pelos formandos como auxiliares pedagógicos
- 30 Fotocópias do teste formativo
- 30 Fotocópias do instrumento de avaliação pedagógica da acção formativa e dos formadores a distribuir pelos formandos no final da sessão

7 – Bibliografia

Autudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (2008). Fundamentos de los Cuidados Paliativos In W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo (Coords), *Cuidados Del Enfermo en el Final de la Vida y Atención a su Familia* (pp. 39-47). Navarra: Eunsa.

Bruera, E. (2008). Prefácio In W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo (Coords), *Cuidados Del Enfermo en el Final de la Vida y Atención a su Familia*. Navarra: Eunsa.

Pimentel, F. L. (2004). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Lisboa: Permanyer Portugal.

PLANO DE SESSÃO

Sessão nº 1

Formação: Divulgação dos Cuidados Paliativos

Público-Alvo: Alunos do 11º e 12º anos de escolaridade

Local de Realização: Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim

Data: 28/05/2010

Objectivos Gerais da Sessão:

- 1- Divulgar e Contextualizar a filosofia dos Cuidados Paliativos;
- 2- Abordar a importância do controlo sintomático em Cuidados Paliativos na hierarquização das necessidades;

Formadores: José Luís Franqueira; Juliana Novais; Maria Sofia Almeida e Marta Reis

Pré-Requisitos: Alunos a frequentar a área de Científico-Natural e Economia

Duração da Sessão: 2 horas

Objectivos Específicos da Sessão:

Que no final da formação os alunos sejam capazes de:

- Enunciar os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Especificar os objectivos dos Cuidados Paliativos;
- Identificar as áreas-chave dos Cuidados Paliativos;
- Referir os sintomas mais prevalentes em doentes de Cuidados Paliativos;
- Definir o conceito de dor total;
- Enumerar as escalas utilizadas na avaliação da dor;
- Desmistificar o uso terapêutico de opióides;
- Conceptualizar a obstinação terapêutica;
- Distinguir Distanásia vs. Eutanásia vs. Ortotanásia;

Etapas da Sessão	Conteúdos Programáticos	Técnicas (Actividades Didácticas)	Métodos Pedagógicos	Materiais e Equipamentos	Tempo Previsto	Avaliação
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Acolhimento e apresentação; - Apresentação do tema; - Comunicação dos objectivos da sessão; - Motivação para o trabalho a desenvolver; - Criação de um clima de à-vontade no grupo; - Avaliação de pré-requisitos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Dinâmica de Grupo – <i>Brainstorming</i> sobre o conceito de Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> - Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela; - Computador; - Quadro; - Giz; 	20min.	Avaliação inicial: <ul style="list-style-type: none"> - Observação directa -Feedback verbal e não verbal

DESENVOLVIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> - Contextualização dos Cuidados Paliativos; - Definição de Cuidados Paliativos; - Definição dos objectivos dos Cuidados Paliativos; - Explanação do tipo de abordagem preconizada pelos Cuidados Paliativos; - Identificação das áreas-chave dos Cuidados Paliativos; - Apresentação da filosofia dos Cuidados Paliativos; 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Visualização de um filme sobre o conceito e filosofia dos Cuidados Paliativos 				
	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação dos sintomas mais prevalentes em doentes de Cuidados Paliativos – ESAS; - Definição do conceito de dor (“dor total”); - Avaliação da dor – escalas unidimensionais e multidimensionais; - Clarificação dos mitos da Morfina; - Conceitualização de obstinação terapêutica /Encarniçamento terapêutico; - Distinção entre Distanásia, Eutanásia e Ortotanásia; 	<ul style="list-style-type: none"> -Apresentação de diapositivos - Contacto com diversos tipos de escalas de avaliação da dor 	<ul style="list-style-type: none"> - Método activo - Método interrogativo - Método expositivo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador - Escalas de avaliação da dor 	70 min.	Avaliação contínua: <ul style="list-style-type: none"> - Observação directa -Feedback verbal e não verbal

ENCERRAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de síntese da sessão; - Sugestão da apresentação e discussão de casos clínicos vivenciados pelos formandos, relacionados com Cuidados Paliativos; - Entrega da documentação relativa à formação; 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Disponibilização de um espaço temporal para discussão e esclarecimento de dúvidas 	<ul style="list-style-type: none"> -Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador - Fotocópias da documentação pedagógica 	30 min.	Avaliação da sessão: -Feedback verbal e não verbal - Observação directa
--------------	---	---	---	--	---------	---

Data: ____ / ____ / ____ **Os Formadores:**

PLANO DE SESSÃO

Sessão nº 2

Formação: Divulgação dos Cuidados Paliativos

Público-Alvo: Alunos do 11º e 12º anos de escolaridade

Local de Realização: Colégio de Amorim – Póvoa de Varzim

Data: 04/06/2010

Objectivos Gerais da Sessão:

- 1- Contextualizar a comunicação adequada em Cuidados Paliativos;
- 2- Enquadrar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;

Objectivos Específicos da Sessão:

Que no final da formação os alunos sejam capazes de:

- Definir o conceito de comunicação adequada;
- Explicar os axiomas da comunicação;
- Clarificar a comunicação em Cuidados Paliativos;
- Referir as principais queixas comunicacionais dos doentes;
- Enumerar as principais necessidades comunicacionais e respostas a estas;
- Conceptualizar a transmissão de más notícias;

Formadores: José Luís Franqueira; Juliana Novais; Maria Sofia Almeida e Marta Reis

Pré-Requisitos: Alunos a frequentar a área de Científico-Natural e Economia

Duração da Sessão: 2 horas

- Caracterizar o conceito de empatia;
- Identificar as estratégias básicas da comunicação;
- Identificar os efeitos da melhoria da comunicação;
- Referir os 5 e's da comunicação eficaz;
- Identificar e caracterizar os vários tipos de perda;
- Definir o conceito de luto;
- Explicar o processo de luto;
- Enumerar as principais manifestações do luto;
- Contextualizar o apoio no luto em Cuidados Paliativos;
- Identificar as principais qualidades do profissional de saúde de Cuidados Paliativos no apoio ao luto;
- Mencionar as principais tarefas no apoio ao luto;

Etapas da Sessão	Conteúdos Programáticos	Técnicas (Actividades Didácticas)	Métodos Pedagógicos	Materiais e Equipamentos	Tempo Previsto	Avaliação
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - Acolhimento e apresentação; - Apresentação do tema; - Comunicação dos objectivos da sessão; - Motivação para o trabalho a desenvolver; - Criação de um clima de à-vontade no grupo; - Avaliação de pré-requisitos. 	- Apresentação de diapositivos	<ul style="list-style-type: none"> - Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador 	20min.	Avaliação inicial: - Observação directa -Feedback verbal e não verbal

ENCERRAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de síntese da sessão e esclarecimento de dúvidas; - Entrega da documentação relativa à formação; - Realização do teste formativo - Preenchimento do instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores; - Finalização 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de diapositivos - Disponibilização de um espaço temporal para discussão e esclarecimento de dúvidas - Realização do teste formativo - Preenchimento de instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores 	<ul style="list-style-type: none"> -Método expositivo - Método interrogativo - Método activo 	<ul style="list-style-type: none"> - Videoprojector e tela - Computador - Fotocópias da documentação pedagógica - Teste formativo - Instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores 	30 min.	Avaliação da sessão: <ul style="list-style-type: none"> -Feedback verbal e não verbal - Observação directa - Teste formativo - Instrumento de avaliação da acção formativa e dos formadores
--------------	--	---	---	---	---------	--

Data: ____ / ____ / ____ Os Formadores: _____ _____ _____

Questionário de avaliação da acção formativa e dos formadores

Desde já, obrigada pela vossa presença. No sentido de melhorar o nosso trabalho, pedimos que colaborem na avaliação da Formação apresentada e dos Formadores, assinalando com uma cruz, a resposta que considerarem mais correcta para vocês. Os dados são confidenciais.

Metodologia Utilizada	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
------------------------------	----------------	---	---	---	---	---	----------------

Abordagem do Tema	Superficial	1	2	3	4	5	Profunda
--------------------------	-------------	---	---	---	---	---	----------

Exposição do Tema	Pouco Clara	1	2	3	4	5	Muito Clara
--------------------------	-------------	---	---	---	---	---	-------------

A formação correspondeu às suas expectativas?	Não	1	2	3	4	5	Sim
--	-----	---	---	---	---	---	-----

Tempo de duração de formação	Não adequado	1	2	3	4	5	Adequado
-------------------------------------	--------------	---	---	---	---	---	----------

Desempenho dos formadores	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
----------------------------------	----------------	---	---	---	---	---	----------------

Sugestões/ Críticas/ Observações:

Obrigado pela vossa colaboração.

Teste Formativo

1) Relativamente aos Cuidados Paliativos, indique as verdadeiras (V) e as falsas (F):

- ___ Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais prestados ao doente e família quando a doença já não responde aos tratamentos curativos.
- ___ As áreas-chave dos Cuidados Paliativos englobam o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa multidisciplinar.
- ___ A dor é percebida por todas as pessoas do mesmo modo.
- ___ A dor é multidimensional.
- ___ As perguntas fechadas facilitam o estabelecimento do diálogo.
- ___ O comportamento não verbal constitui um complemento, reforço ou contradição à comunicação verbal.
- ___ Perante uma perda significativa, a elaboração do processo de luto é necessário e cumpre uma função de adaptação.
- ___ O processo de luto decorre num tempo limitado e bem definido.

2) Seleccione a opção correcta:

São objectivos dos cuidados paliativos:

- a) Defender a vida e não aceitar a morte como um processo natural.
- b) Melhorar o bem estar e qualidade de vida do doente.
- c) Promover uma abordagem holística do sofrimento.
- d) As alíneas b) e c) estão correctas.

A Ortotanásia é:

- a) A morte induzida intencionalmente.
- b) O prolongamento do processo de agonia.
- c) Sinónimo de suicídio assistido.
- d) A morte digna no tempo certo.
- e) Resultado do uso de opióides para tratar a dor.

A morfina:

- a) Provoca dependência mesmo quando usada com fins terapêuticos.
- b) Só é usada em doentes terminais.
- c) É o analgésico (medicamento) padrão no tratamento da dor.
- d) Acelera a morte do doente.
- e) Só deve ser usada em último recurso.

São estratégias básicas da comunicação eficaz:

- a) Compreensão empática, comportamentos de distanciamento e negação.
- b) Simpatia, dizer a verdade ao doente em qualquer circunstância e personalização.
- c) Personalização, compreensão empática e honestidade.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

O luto caracteriza-se por manifestações ao nível:

- a) Físico, intelectual, espiritual, emocional e social.
- b) Sentimentos e pensamentos.
- c) Comportamentos influenciados por experiências passadas e valores individuais.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

3) Faça a seguinte correspondência:

Linguagem corporal	Processo activo, consciente e intencional
Empatia	Comportamento de distanciamento
Atenção selectiva a aspectos físicos «seguros»	Comunicação gradual da verdade
Aumento da esperança ajustada	Contacto visual

Bom trabalho 😊



Teste Formativo

1) Relativamente aos Cuidados Paliativos, indique as verdadeiras (V) e as falsas (F):

___ Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais prestados ao doente e família quando a doença já não responde aos tratamentos curativos.

___ As áreas-chave dos Cuidados Paliativos englobam o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa multidisciplinar.

___ A dor é percebida por todas as pessoas do mesmo modo.

___ A dor é multidimensional.

___ As perguntas fechadas facilitam o estabelecimento do diálogo.

___ O comportamento não verbal constitui um complemento, reforço ou contradição à comunicação verbal.

___ Perante uma perda significativa, a elaboração do processo de luto é necessário e cumpre uma função de adaptação.

___ O processo de luto decorre num tempo limitado e bem definido.

2) Seleccione a opção correcta:

São objectivos dos cuidados paliativos:

- a) Defender a vida e não aceitar a morte como um processo natural.
- b) Melhorar o bem estar e qualidade de vida do doente.
- c) Promover uma abordagem holística do sofrimento.
- d) As alíneas b) e c) estão correctas.

A Ortotanásia é:

- a) A morte induzida intencionalmente.
- b) O prolongamento do processo de agonia.
- c) Sinónimo de suicídio assistido.
- d) A morte digna no tempo certo.
- e) Resultado do uso de opióides para tratar a dor.

A morfina:

- a) Provoca dependência mesmo quando usada com fins terapêuticos.
- b) Só é usada em doentes terminais.
- c) É o analgésico (medicamento) padrão no tratamento da dor.
- d) Acelera a morte do doente.
- e) Só deve ser usada em último recurso.

São estratégias básicas da comunicação eficaz:

- a) Compreensão empática, comportamentos de distanciamento e negação.
- b) Simpatia, dizer a verdade ao doente em qualquer circunstância e personalização.
- c) Personalização, compreensão empática e honestidade.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

O luto caracteriza-se por manifestações ao nível:

- a) Físico, intelectual, espiritual, emocional e social.
- b) Sentimentos e pensamentos.
- c) Comportamentos influenciados por experiências passadas e valores individuais.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

3) Faça a seguinte correspondência:

Linguagem corporal	Processo activo, consciente e intencional
Empatia	Comportamento de distanciamento
Atenção selectiva a aspectos físicos «seguros»	Comunicação gradual da verdade
Aumento da esperança ajustada	Contacto visual

Bom trabalho 😊



Questionário de avaliação da acção formativa e dos formadores

Desde já, obrigada pela vossa presença. No sentido de melhorar o nosso trabalho, pedimos que colaborem na avaliação da Formação apresentada e dos Formadores, assinalando com uma cruz, a resposta que considerarem mais correcta para vocês. Os dados são confidenciais.

Metodologia Utilizada	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
------------------------------	----------------	---	---	---	---	---	----------------

Abordagem do Tema	Superficial	1	2	3	4	5	Profunda
--------------------------	-------------	---	---	---	---	---	----------

Exposição do Tema	Pouco Clara	1	2	3	4	5	Muito Clara
--------------------------	-------------	---	---	---	---	---	-------------

A formação correspondeu às suas expectativas?	Não	1	2	3	4	5	Sim
--	-----	---	---	---	---	---	-----

Tempo de duração de formação	Não adequado	1	2	3	4	5	Adequado
-------------------------------------	--------------	---	---	---	---	---	----------

Desempenho dos formadores	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
----------------------------------	----------------	---	---	---	---	---	----------------

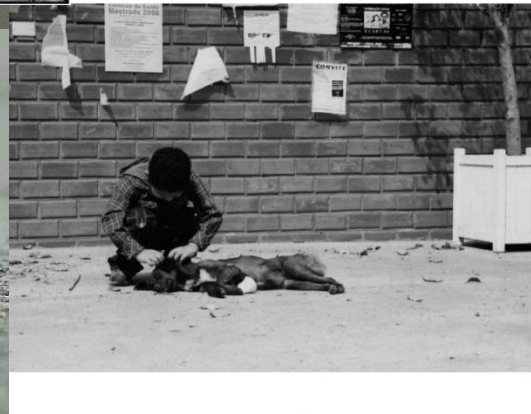
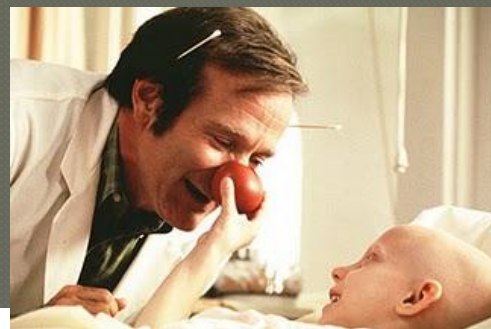
Sugestões/ Críticas/ Observações:

Obrigado pela vossa colaboração.

ANEXO 17

O Luto em Cuidados Paliativos





**Retirada / ausência de
um objecto / sujeito**



Adaptação



**Depende da ligação:
Indivíduo ↔ Objecto**



É comum e única

O que é o luto?

- Resposta normal e natural a uma perda.



“Não me evites sofrer”

O luto é tão natural como:

Chorar, quando estas triste;
Dormir quando estas cansado;
Comer quando tens fome;
Espirrar e ter comichão no nariz.

“É a forma como a natureza cura um coração partido.”

Doug Manning

Elaborar o processo de Luto

How Are You Feeling Today?



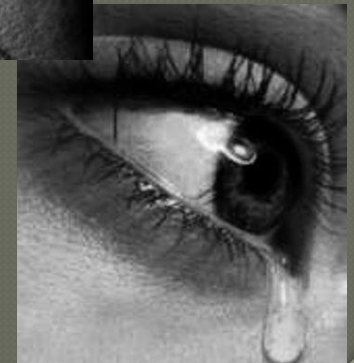
Manifestações do Luto



D
FISICA
M
INTELLECTUAL
N
ESPIRITUAL
EMOCIONAL
E
SOCIAL

Reacção Física

- ◉ Alterações no apetite
- ◉ Visão turva, alterações no sono, inquietação
- ◉ Dispneia
- ◉ Falta de energia/Exaustão
- ◉ Cefaleias
- ◉ Choro
- ◉ Estômago vazio
- ◉ Hipersensibilidade ao ruído
- ◉ Boca seca
- ◉ (...)



Reacção Intelectual

- ◉ Confusão
- ◉ Desorganização
- ◉ Falta de Concentração
- ◉ Sensação da presença do falecido
- ◉ Desorientação
- ◉ Negação
- ◉ Preocupação
- ◉ (...)



Reacção Espiritual

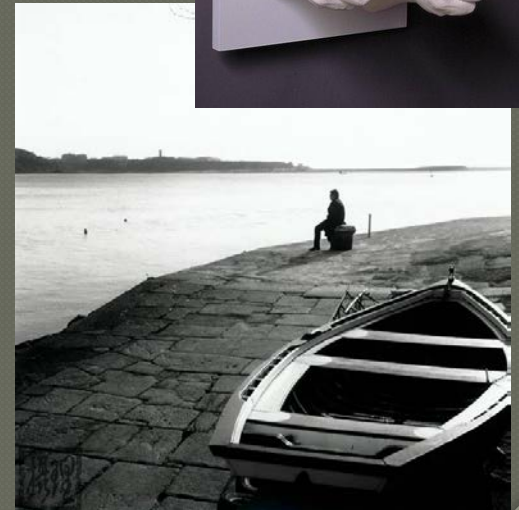
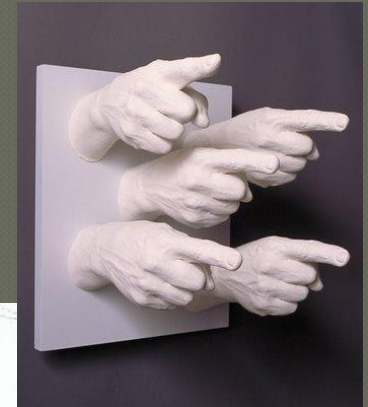
- ◉ **Sonhos**
- ◉ **Aumento da fé**
- ◉ **Raiva de Deus**
- ◉ **Dor espiritual**
- ◉ **Questionamento de valores**
- ◉ **Sentir-se traído por Deus**
- ◉ **(...)**



Jesus!!!

Reacção Emocional

- ◉ **Choque**
- ◉ **Raiva**
- ◉ **Culpa**
- ◉ **Irritabilidade**
- ◉ **Tristeza**
- ◉ **Depressão**
- ◉ **Solidão**
- ◉ **Saudade**
- ◉ **Descrença**
- ◉ **Confusão**
- ◉ **(...)**



Reacção Social

- ◉ **Isolamento**
- ◉ **Perda de identidade**
- ◉ **Afastamento**
- ◉ **Falta de interacção**
- ◉ **(...)**

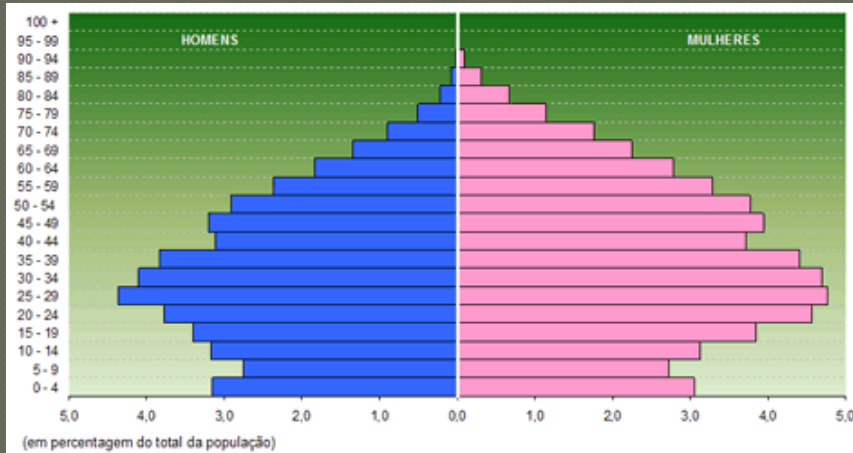




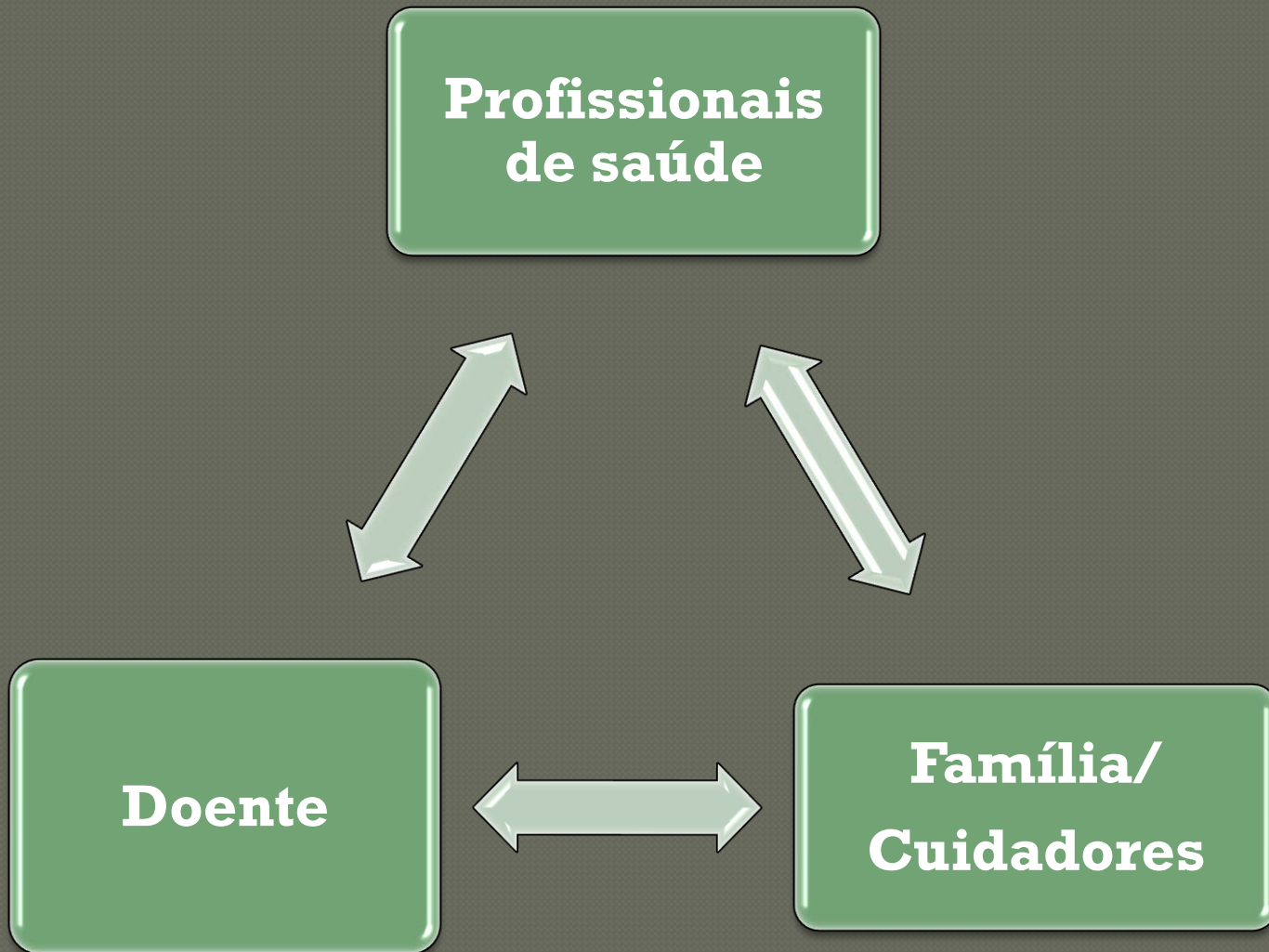
“Qualquer perda,
quando chega,
vem sempre cedo
demais ...”

Morrie Schwartz

Apoio no Luto em CP



Apoio no Luto em CP



Qualidades do profissional em CP

- Capacidade de empatia e tolerância;
- Capacidade de lidar com as suas próprias emoções e lutos;
- Possuir conhecimento do processo de luto e das suas respostas.



Tarefas no apoio ao luto

- ◉ Reconhecer e validar a perda;
- ◉ Oferecer um espaço e tempo para a expressão de emoções;
- ◉ Identificar sentimentos;
- ◉ Respeitar o ritmo de cada pessoa;
- ◉ Esclarecer medos.





*Já posso partir! Que meus irmãos se
despeçam de mim
Saudações a todos vocês;
começo minha partida.
Devolvo aqui as chaves da porta e
abro mão dos meus direitos na casa.
Palavras de bondade é o que
peço a vocês, por último.
Estivemos juntos tanto tempo,
mas recebi mais do que pude dar.
Eis que o dia clareou e a lâmpada que
iluminava
o meu canto escuro se apagou.
A ordem chegou e estou pronto
para minha viagem.*

Rabindranath Tagore

Conclusão



<http://www.youtube.com/watch?v=81tY3r8R6Bs>

Obrigada ☺

ANEXO 18

FEEDBACK/RESULTADOS DA SESSÃO FORMATIVA

Questionário de avaliação da acção formativa e dos formadores

N= 24 »100%

Metodologia Utilizada	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
					7	17	

29.2% =4

70.8% =5

Abordagem do Tema	Superficial	1	2	3	4	5	Profunda
					13	11	

54.2% =4

45.8% =5

Exposição do Tema	Pouco Clara	1	2	3	4	5	Muito Clara
				1	2	21	

4.2% =3

8.3% =4

87.5% =5

A formação correspondeu às suas expectativas?	Não	1	2	1	4	5	Sim
					4	20	

16.7% =4

83.3% =5

Tempo de duração de formação	Não adequado	1	2	3	4	5	Adequado
				1	9	14	

4.2% =3

37.5% =4

58.3% =5

Desempenho dos formadores	Pouco Adequada	1	2	3	4	5	Muito Adequada
					2	22	

8.3% =4

91.7% =5

Teste Formativo

N= 24

Teste 17 valores = 100%

1) 8 valores

2) 5 valores

3) 4 valores

M = 14 valores «=» 82.4%

1) Relativamente aos Cuidados Paliativos, indique as verdadeiras (V) e as falsas (F):

Cuidados Paliativos são cuidados activos e totais prestados ao doente e família quando a doença já não responde aos tratamentos curativos.

As áreas-chave dos Cuidados Paliativos englobam o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa multidisciplinar.

A dor é percebida por todas as pessoas do mesmo modo.

A dor é multidimensional.

As perguntas fechadas facilitam o estabelecimento do diálogo.

O comportamento não verbal constitui um complemento, reforço ou contradição à comunicação verbal.

Perante uma perda significativa, a elaboração do processo de luto é necessário e cumpre uma função de adaptação.

O processo de luto decorre num tempo limitado e bem definido.

2) Seleccione a opção correcta:

São objectivos dos cuidados paliativos:

- a) Defender a vida e não aceitar a morte como um processo natural.
- b) Melhorar o bem estar e qualidade de vida do doente.
- c) Promover uma abordagem holística do sofrimento.
- d) As alíneas b) e c) estão correctas.

A Ortotanásia é:

- a) A morte induzida intencionalmente.
- b) O prolongamento do processo de agonia.
- c) Sinónimo de suicídio assistido.
- d) A morte digna no tempo certo.
- e) Resultado do uso de opióides para tratar a dor.

A morfina:

- a) Provoca dependência mesmo quando usada com fins terapêuticos.
- b) Só é usada em doentes terminais.
- c) É o analgésico (medicamento) padrão no tratamento da dor.

- d) Acelera a morte do doente.
- e) Só deve ser usada em último recurso.

São estratégias básicas da comunicação eficaz:

- a) Compreensão empática, comportamentos de distanciamento e negação.
- b) Simpatia, dizer a verdade ao doente em qualquer circunstância e personalização.
- c) Personalização, compreensão empática e honestidade.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

O luto caracteriza-se por manifestações ao nível:

- a) Físico, intelectual, espiritual, emocional e social.
- b) Sentimentos e pensamentos.
- c) Comportamentos influenciados por experiências passadas e valores individuais.
- d) Todas as alíneas anteriores estão correctas.

3) Faça a seguinte correspondência:

